

2m11.3403.11

Université de Montréal

Profil et analyse des besoins des résidents d'une ressource  
d'hébergement spécialisé en VIH-SIDA, à partir du  
point de vue des intervenants

par  
Louise Pilon

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de  
maîtrise en bioéthique

Octobre 2005

© Louise Pilon, 2005



QH

332

U54

2006

v.001

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Profil et analyse des besoins des résidents d'une ressource  
d'hébergement spécialisé en VIH-SIDA, à partir du  
point de vue des intervenants

présenté par

Louise Pilon

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Béatrice Godard, Ph.D.  
Directrice de recherche

Serge Daneault, m.d., Ph.D.  
Membre du jury

Gilbert Renaud, Ph.D., professeur agrégé  
Membre du jury

## Sommaire

La Maison d'Hérelle, est une ressource d'hébergement communautaire, située au Québec et spécialisée dans le domaine du VIH-SIDA. Avant l'introduction des thérapies HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy), l'éthique du soin était principalement orientée vers les soins palliatifs. Les thérapies HAART ont transformé le profil de cette maladie; d'une maladie essentiellement palliative, nous avons assisté à l'émergence d'une maladie reconnue par plusieurs comme étant chronique. C'est ainsi, qu'à la Maison d'Hérelle, il devenait essentiel de connaître d'une part, le profil des résidents et d'autre part, les besoins émergeant de cette nouvelle réalité associée aux thérapies HAART en prévision d'ajuster, s'il y a lieu, les ressources nécessaires.

Cette recherche sur le profil et les besoins de la clientèle de la Maison d'Hérelle a été effectuée en trois temps : 1) analyse de dossiers (N=125) des résidents admis durant la période avril 2000–juillet 2003; 2) évaluation individuelle des résidents par les intervenants; 3) discussion en *focus group* avec 5 intervenants au sujet des résidents considérés comme étant difficiles et demandants (N=35).

Il ressort de cette analyse qu'un nombre accru de résidents ont des atteintes cognitives (*Aids dementia complex ou ADC*) et que ceux-ci nécessitent davantage de soins et services dans plusieurs sphères de leur vie. Une analyse de l'expression « cas difficiles » explore les différents aspects de la perte d'autonomie (physique, psychologique et sociale) ainsi que la complexité du travail des intervenants. Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'un questionnement au plan de l'éthique du soin, en vue d'assurer à la clientèle des soins adaptés aux nouvelles réalités associées aux traitements HAART. Les défis à relever concernent l'intégration des soins curatifs et palliatifs en tenant compte des nouvelles réalités associées au ADC.

**Mots clés** : VIH-SIDA, ressource d'hébergement, éthique du soin, thérapies HAART, intervenant, atteintes cognitives, *Aids dementia complex*, soins curatifs/palliatifs, perte d'autonomie.

## Summary

Maison d'Herelle is a community facility based in Quebec, designated for people with acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). Prior to the introduction of Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) in 1996, the care ethics for people with AIDS, was mostly palliative. HAART has transformed HIV/AIDS into a more treatable and somewhat chronic disease. It became imperative, in the era of HAART, to clearly identify the profile and the needs of clients seeking help in this facility with a view to adjusting, if needed, the care and services to residents.

This research focused on the care and the needs of the residents, took place in three stages: 1) Systematic chart review (N=125) for all residents admitted from April 2000 to July 2003 at Maison d'Hérelle, 2) individual evaluation by caregivers, 3) Focus group with caregivers further investigating cases considered as being demanding and difficult (N=35). The results show that there are many cases with AIDS dementia complex (ADC) and that these cases necessitated more care and services in many spheres of their lives. Discussions in focus groups about residents, considered as "difficult cases", explored the different dimensions of loss of autonomy (physical, psychological and social) and the complexity of the caregiver's work load. Ethics of care was the main concern of this research with regards to new realities related to treatment. Challenges for caregivers is to implement new strategies that will bridge curative and palliative care and will take into account the new realities related to AIDS dementia complex.

**Key words:** HIV/AIDS, care ethics, care facilities, hospice care, HAART, HAART treatment, caregiver, cognitive impairment, AIDS dementia complex. curative/palliative care, loss of autonomy,

## TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux.....	vii
Liste des abréviations.....	ix
Remerciements.....	x
<b>PARTIE 1 : CONTEXTE THÉORIQUE .....</b>	<b>1</b>
1.1 INTRODUCTION.....	1
1.2 DESCRIPTION SUCCINCTE DE LA MALADIE .....	3
1.3 RÉPERCUSSIONS DU VIH-SIDA AU NIVEAU COGNITIF.....	5
1.4 LE VIH, L'ADC ET LES SOINS AUX PVVIH : CURATIFS OU PALLIATIFS ? .....	7
1.5 LE VIH ET L'HÉBERGEMENT : TOUJOURS UNE NÉCESSITÉ ? .....	9
1.6 LA SITUATION DU VIH/SIDA AU QUÉBEC ET À LA MAISON D'HÉRELLE .....	11
<b>PARTIE 2 : MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>16</b>
2.1 LES PARTICIPANTS.....	16
2.2 LA COLLECTE DES DONNÉES.....	17
<b>PARTIE 3 : RÉSULTATS .....</b>	<b>22</b>
3.1 ÉTAPE NO 1- ANALYSE DE DOSSIERS.....	22
3.1.1 <i>Données démographiques</i> .....	22
3.1.2 <i>Territoire de CLSC</i> .....	25
3.1.3 <i>L'admission</i> .....	26
3.1.4 <i>Degré d'autonomie</i> .....	30
3.1.5 <i>Durée du séjour prévue</i> .....	31
3.1.6 <i>Le départ</i> .....	33
3.1.7 <i>Atteintes neurologiques</i> .....	35
3.1.8 <i>Bilan du séjour à la Maison d'Hérelle</i> .....	37
3.2 ÉTAPE NO 2 - ÉVALUATION INDIVIDUELLE .....	38
3.2.1 <i>Résultats de l'outil no 2 et no 3</i> .....	38
3.2.2 <i>Résultats de l'outil no 4</i> .....	39
3.2.3 <i>Résultats de l'outil no 5 et No 6</i> .....	40
3.3 ÉTAPE NO 3 – GROUPES DE DISCUSSION (FOCUS GROUP).....	40

<b>PARTIE 4 : DISCUSSION.....</b>	<b>44</b>
4.1 ÉTAPE NO 1 : ANALYSE DES DOSSIERS .....	44
4.2 ÉTAPE NO 2 : ÉVALUATION INDIVIDUELLE .....	45
4.3 ÉTAPE NO 3 : FOCUS GROUP.....	46
4.4 RECOMMANDATIONS :.....	51
4.4.1 <i>Au niveau des dossiers</i> .....	51
4.4.2 <i>Au niveau des intervenants</i> .....	51
4.4.3 <i>Au niveau de la direction</i> .....	52
<b>PARTIE 5 : CONCLUSION.....</b>	<b>53</b>
LISTE DES RÉFÉRENCES .....	55
APPENDICE A : Information sur la maladie.....	58
APPENDICE B : Documents de référence dans le dossier des résidents.....	63
APPENDICE C : Outils de cueillette et de compilation .....	68
APPENDICE D : Résumé du cas le plus difficile et commentaires recueillis lors des focus group au sujet de 3 résidents.....	85

## LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : NOMBRE DE DÉCÈS ASSOCIÉS AU VIH AU QUÉBEC SELON LES ANNÉES.....	11
TABLEAU 2 : NOMBRE DE CAS DE SIDA DÉCLARÉS ET REDRESSÉS SELON L'ANNÉE DE DIAGNOSTIC AU 30 JUIN 2003.....	12
TABLEAU 3 : VARIATION DU NOMBRE DE DÉCÈS CAUSÉS PAR LE SIDA : ÉVOLUTION AU QUÉBEC ET À LA MAISON D'HÉRELLE – PÉRIODE 1993-2002.....	13
TABLEAU 4 : TABLEAU RÉSUMÉ DISTRIBUTION DES OUTILS, DES THÈMES EXPLORÉS ET DES SUJETS EN FONCTION DES ÉTAPES.....	21
TABLEAU 5 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS SELON LES GROUPES D'ÂGE.....	22
TABLEAU 6 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS SELON LE SEXE .....	23
TABLEAU 7 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS SELON LA NATIONALITÉ D'ORIGINE .....	23
TABLEAU 8 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS SELON LA CITOYENNETÉ .....	24
TABLEAU 9 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RESIDENTS SELON LES TERRITOIRES DE CLSC AVANT LEUR ADMISSION À LA MAISON D'HÉRELLE .....	25
TABLEAU 10 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS SELON LE PROFESSIONNEL RÉFÉRENT ....	26
TABLEAU 11 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS SELON LES MOTIFS D'ADMISSION SPÉCIFIÉS DANS LA DEMANDE D'ADMISSION .....	30
TABLEAU 12 : NOMBRE ET POURCENTAGE DES DEMANDES D'ADMISSION SELON DES CATÉGORIES LIÉES À L'AUTONOMIE .....	31
TABLEAU 13 : NOMBRE ET POURCENTAGE DES DEMANDES D'ADMISSION SELON LA DURÉE DE SÉJOUR PRÉVUE SUR LA FICHE D'ADMISSION .....	32
TABLEAU 14 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS SELON QU'ILS SONT DÉCÉDÉS OU SONT TOUJOURS RÉSIDENTS À LA MAISON D'HÉRELLE.....	33
TABLEAU 15 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS DONT LE DÉCÈS ÉTAIT ATTENDU OU NON ATTENDU.....	34
TABLEAU 16 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS SELON LES MOTIFS DE DÉPART .....	34
TABLEAU 17 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS SELON LES ATTEINTES NEUROLOGIQUES .....	35

TABLEAU 18 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS AYANT DES ATTEINTES NEUROLOGIQUES SELON LES TYPES DE DIAGNOSTIC .....	36
TABLEAU 19 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE CAS CONNUS COMME AYANT DES ATTEINTES NEUROLOGIQUES AU MOMENT DE L'ADMISSION .....	37
TABLEAU 20 : NOMBRE ET POURCENTAGE DE RÉSIDENTS SELON LA DURÉE DE SÉJOUR .....	37
TABLEAU 21 : NOMBRE DE RÉSIDENTS POUR LESQUELS IL Y AVAIT UNE ENTENTE ENTRE AU MOINS 3 INTERVENANTS SUR LA QUESTION DES ATTEINTES NEUROLOGIQUES .....	38
TABLEAU 22 : OUTIL NO 5 DISTRIBUTION DE LA FRÉQUENCE DES COTES SELON CHAQUE INTERVENANT .....	39
TABLEAU 23 : RÉSULTATS EN NOMBRE ET POURCENTAGE DES CAS DIFFICILES SELON 3 CATÉGORIES.....	41
TABLEAU 24 : FRÉQUENCE DES SOUS CATÉGORIES EXPRIMÉE EN NOMBRE ET EN POURCENTAGE POUR LES 35 RÉSIDENTS .....	42
TABLEAU 25 : ÉVALUATIONS DE CHAQUE RÉSIDENT EN FONCTION DU NOMBRE DE SOUS CATÉGORIES .....	43

### *Liste des abréviations*

ADC : AIDS dementia complex (démence liée au sida)

CD4 : type de lymphocyte T

CH : centre hospitalier

CHUM : Centre hospitalier universitaire de Montréal

CLSC : Centre local des services communautaires

CPAVIH : Comité des personnes atteintes du VIH du Québec

HAART: Highly active anti retroviral therapy

PVVIH : personne vivant avec le VIH

SCMV : syndrome cognitivo moteur associé au VIH

SIDA : syndrome d'immunodéficience acquise

VIH : virus d'immunodéficience humaine

## *Remerciements*

Je désire exprimer ma reconnaissance à :

**Béatrice Godard**, professeure et directrice des programmes de bioéthique à l'Université de Montréal et directrice de mémoire, pour son encadrement soutenu et l'encouragement nécessaire à la poursuite de ce projet,

**Michèle Blanchard**, directrice générale de la Maison d'Hérelle, pour la confiance, la collaboration et la liberté d'action durant tout le processus de la recherche,

**Gilbert Renaud**, chercheur associé pour sa contribution déterminante au niveau de la création d'outils et de la cueillette des données,

**Anne Véronneau**, l'adjointe administrative de la Maison d'Hérelle, pour sa patience, son support technique, ses judicieux conseils durant tout le processus de la recherche et de rédaction.

Enfin, je désire remercier particulièrement les cinq intervenants, Michel, Jean-Marc, Caroline, Judith et Anne, qui ont collaboré par leurs témoignages et leurs évaluations, à la cueillette de données. Ceux-ci ont donné du temps, beaucoup de temps, pour faire en sorte que la réalité de la Maison d'Hérelle, telle que racontée, soit la plus fidèle que possible. Se raconter à partir des expériences vécues avec des personnes disparues à cause de la maladie, parler des personnes qu'ils ont soignées parfois pendant plusieurs mois, n'était pas une chose facile. Il fallait composer avec les émotions que l'effort de se remémorer suscitait, avec le souvenir et l'attachement que les résidents avaient déposés en eux.

Je leur suis particulièrement reconnaissante d'avoir bien voulu partager ces souvenirs heureux ou malheureux qui ont fait revivre dans le présent des émotions oubliées ou simplement mises en veille. Je les remercie de leur accueil, de leur ouverture, de leur patience et de leur collaboration soutenue durant l'évolution de cette recherche.

## Partie 1 : Contexte théorique

### 1.1 Introduction

La Maison d'Hérelle<sup>1</sup> est une ressource spécialisée pour les personnes atteintes du VIH/SIDA. Fondé depuis 1990, cet organisme communautaire répond aux besoins des personnes atteintes de cette maladie dans un contexte de partenariat et d'harmonisation de soins avec les hôpitaux et les CLSC.

1996 : c'est l'année de la commercialisation des inhibiteurs de la protéase, du traitement antirétroviral extrêmement actif (HAART) et aussi de la notion de la charge virale. C'est une année de grands bouleversements au niveau des traitements médicaux et parallèlement au niveau de l'espoir pour les personnes affectées. A cette époque, grâce aux progrès de la science, on est arrivé à mieux connaître le type de virus (souche virale), la quantité de virus (charge virale) pour mieux traiter et prolonger des vies. Le savoir a ouvert la porte au pouvoir et la lutte contre le VIH est devenue plus corsée. Au Québec, on a assisté à une diminution du nombre de décès et à une amélioration de la qualité de vie de plusieurs personnes qui aujourd'hui, seraient probablement décédées si elles n'avaient pas eu accès aux traitements antirétroviraux.

Ce progrès médical a fait de nombreux heureux. Il a aussi changé la dynamique installée au niveau de l'harmonisation des soins; les options de traitements curatifs se sont multipliées et les motifs de consultations inter établissements sont passés de majoritairement palliatifs à majoritairement curatifs. Un grand pas venait d'être franchi : beaucoup de gens, mais pas tous, ont bénéficié de cette percée médicale.

---

<sup>1</sup> [www.maisondherelle.org](http://www.maisondherelle.org)

C'est dans ce contexte, que cette recherche portant sur la clientèle de la Maison d'Hérelle, a vu le jour. Il fallait mieux connaître les besoins de la clientèle et somme toute, saisir davantage comment l'évolution médicale avait influencé la culture, la clientèle et les pratiques de la ressource. Cette recherche est avant tout une quête de connaissance sur la réalité des besoins des personnes qui ont transité à la Maison d'Hérelle, en vue de réfléchir et d'ajuster, s'il y a lieu, les orientations, les interventions et même le personnel soignant en fonction des nouvelles réalités associées au VIH.

Cette recherche se fera en trois temps: 1) analyse de dossiers, 2) questionnaires individuels auprès des intervenants ciblés en vue d'identifier les cas *difficiles* et 3) *focus group* auprès des mêmes intervenants pour recueillir davantage d'informations sur les *cas difficiles*. La méthodologie de cueillette de données respecte la théorisation ancrée. Les résultats obtenus suite à l'analyse des dossiers et des questionnaires individuels se feront selon une approche quantitative. La description de l'expérience des intervenants en focus group avec les cas difficiles, rejoint le processus phénoménologique de l'analyse qualitative. Viendront ensuite la discussion et l'analyse des résultats suivies de recommandations.

## 1.2 Description succincte de la maladie

Le VIH-sida est reconnu comme syndrome clinique depuis le début des années 80. Le VIH est un virus qui infecte des cellules du système immunitaire en supprimant les CD4+ ou les lymphocytes T auxiliaires. Cette immuno-suppression des CD4+ facilite l'apparition des infections reconnues comme opportunistes et de certaines néoplasies. L'infection au VIH se transmet par les liquides corporels : le sang, le sperme, le liquide pré-éjaculatoire, le lait maternel et les sécrétions vaginales sont des agents de transmission potentiels s'il y a présence du virus et absence de protection. (CPAVIH, 2000)<sup>2</sup>

On classifie l'évolution du virus en quatre phases principales<sup>3</sup>. Chaque phase représente un stade différent d'évolution et d'atteintes au niveau du système immunitaire. Ainsi la phase 4 ( $CD4 \leq 200$ ) est la phase des maladies opportunistes, celle qui peut causer des dommages importants, voire la mort si la personne n'est pas traitée. C'est la phase SIDA de la maladie.

L'année 1996, a été une année de grands bouleversements dans la trajectoire de cette maladie. D'abord, la notion de **charge virale** est venue enrichir le savoir au sujet du virus comme tel. La charge virale mesure la quantité de VIH dans le sang et donne une image quasi instantanée de l'activité du virus dans le sang (Bidan-Fortier, 2001). La seconde grande découverte est la découverte des thérapies antirétrovirales HAART (de l'anglais Highly Active Anti Retroviral Therapy). Les médicaments HAART sont en fait, un mode de traitement qui fait appel à plusieurs médicaments de différentes classes thérapeutiques. Il existe un grand nombre d'agents anti-VIH et leurs combinaisons sont multiples. (BMS, HAART no 2, 2003).

---

<sup>2</sup> Le CPAVIH (Comité des personnes atteintes du VIH du Québec) est un organisme communautaire qui offre, entre autres, de l'information en matière de VIH/Sida.

<sup>3</sup> Une description plus détaillée apparaît en appendice no A

La visée des traitements HAART est de diminuer la charge virale à un niveau indécélable ou indétectable.

Selon plusieurs chercheurs, les médicaments HAART ont largement changé le profil de la maladie : d'une maladie reconnue palliative et mortelle, nous avons assisté à l'émergence d'une maladie curative et chronique (Wynn, Zapor, Smith, Wortman, Oesterheld & al., 2004; Gregory & Gibbs, 2002; Selwyn, Goulet, Molde, Constantino, Fennue & al., 2000; Karus, Ravels, Marconi, Hanna, Selwyn & al., 2004; Pearson & Hueston, 2004; Worthington, Myers, O'Brien, Nixon & Cockerill, 2005; et Selwyn & Forstein, 2003), et ce, dans la mesure où les gens ont accès aux médicaments fort coûteux. Lecourt (2004) résume bien la situation en ce qui concerne l'accessibilité aux médicaments en disant : « Le sida a deux visages, celui d'une nouvelle maladie chronique dans les pays riches et celui d'une épidémie classique dans les pays pauvres ». (p.1043)

Ainsi, dans les pays développés, les options de traitements se sont multipliées, ce qui a eu pour effet une diminution significative du taux de mortalité. Conséquemment, il y a eu une augmentation de l'espérance de vie des personnes infectées par le VIH (Karus et al. 2004; Schmitt, Stuckey & Charles 2004 et Selwyn & al. 2003). Il s'ensuit une augmentation du taux de prévalence, c'est-à-dire, du nombre total de personnes infectées étant donné que moins de gens meurent chaque année grâce aux thérapies HAART. (Schmitt et al. 2004; Selwyn et al. 2003 et Worthington et al. 2005). Par ailleurs, précisons qu'à ce jour, la science n'est pas arrivée à enrayer entièrement le virus dans un organisme : une personne reconnue comme séropositive le demeure même si sa charge virale est indétectable; il n'y a pas de guérison totale, aucune personne n'est devenue séronégative à la suite d'un traitement et le virus ne fait pas de discrimination, il peut infecter toute personne de tous les horizons (BMS HAART no 1, 2003).

Les thérapies HAART ne sont pas sans conditions et sans avoir d'effets secondaires : la nausée, l'anxiété, la confusion, la lipodystrophie<sup>4</sup> pour n'en nommer que quelques-uns (Wynn et al. 2004). Certains patients présentent un profil de toxicité aiguë et immédiate, à court ou à long terme (BMS, HAART no 4, 2003). D'autres patients ont des conditions de co-morbidité (abus de substance, hépatite C, cancer, cirrhose du foie) qui viennent compliquer la prise des médicaments. (Karus et al (2004). De plus, une personne vivant avec le VIH (PVIH) doit respecter la posologie et prendre ses médicaments aux heures requises; l'adhésion thérapeutique ou l'observance est importante au regard de l'efficacité. Certains patients cessent ou souhaitent modifier leur traitement à cause des effets secondaires trop importants. C'est donc, selon Selwyn et al (2000) et Selwyn et Forstein (2003), une maladie qui s'étire dans le temps, avec des exacerbations, des rémissions, des effets secondaires, des maladies concomitantes à laquelle s'ajoutent dans certains cas, des conditions de co-morbidité médicale et psychiatrique.

### 1.3 Répercussions du VIH-sida au niveau cognitif

Le VIH n'atteint pas uniquement les fonctions physiques du corps. Il se loge parfois dans le cerveau créant ainsi des atteintes neurologiques et cognitives plus ou moins prononcées. Le Aids dementia complex ou ADC décrit initialement par Navia et Fordan (1986) ou le syndrome cognitivo-moteur associé au VIH, (SCMV) sont les termes qui désignent les troubles neuro-comportementaux créés par le VIH. Selon Brouillette et Citron (1997), pour poser un diagnostic de SCMV, il est nécessaire d'observer les capacités au niveau des trois sphères suivantes : cognitive, comportementale et motrice. Lorsqu'il y a ralentissement progressif des fonctions cognitives, il y a des manifestations possibles au niveau de la

---

<sup>4</sup> lipodystrophie : altération du tissu adipeux (i.e. la graisse) soit par tuméfaction (augmentation) ou par atrophie (diminution) de ce tissu.(Sida 101 p.29)

La lipodystrophie altère l'image corporelle et conséquemment, l'estime de soi (Lévy p.4)

concentration et de l'attention, de la mémoire, de l'apprentissage nouveau, du classement et de la résolution de problèmes et de la fonction d'exécution. Les changements au niveau du comportement se manifestent surtout par l'apathie, la perte de motivation, l'anergie, la fatigue et le retrait social. Les personnes affectées peuvent aussi souffrir d'humeur dépressive. Les comportements de manie, d'hypomanie et de désinhibition sont des manifestations possibles de ce syndrome. Pour ce qui est des changements moteurs, on peut observer un ralentissement psychomoteur, de la maladresse, de l'instabilité dans la marche, une déficience du contrôle et de la vitesse de la motricité fine et parfois même une détérioration au niveau de l'écriture.

Pour qu'il y ait diagnostic d'un SCMV, il faut qu'on observe obligatoirement un changement vérifiable au niveau des capacités cognitives auquel s'ajoute une déficience au niveau comportemental ou une déficience au niveau moteur. La déficience cognitive jumelée à une déficience comportementale ou motrice, altère de façon significative la capacité de se livrer à des activités de la vie quotidienne et ce diagnostic est posé par le médecin qui évalue la personne. Des échelles spécialement conçues pour évaluer la gravité des changements cognitifs<sup>5,6</sup> sont utilisées.

Fabian (2001) soutient que le SCMV est considéré comme la complication neuropsychiatrique la plus fréquente. Il définit deux types de troubles, à savoir le trouble neurocognitif léger et la démence associée au VIH. Le VIH infecte les cellules du cerveau et provoque par différents mécanismes, une destruction progressive de la substance blanche au niveau sous-cortical.

---

<sup>5</sup> Le MSK ou le Memorial Sloan Kettering scale est une des échelles de classification clinique utilisées.

<sup>6</sup> Il existe dans la littérature différents diagnostics en ce qui a trait aux problèmes reliés au niveau cognitif. Vous trouverez en Appendice A une liste des différents diagnostics utilisés par les médecins.

La littérature abondante témoigne de l'importance de ce syndrome surtout depuis la découverte des HAART (Dore, & al. 2003; Gregory & al. 2005). La connaissance au sujet du syndrome neuro-cognitif s'est transformée et s'est développée au même titre que la connaissance de la maladie dans toute sa complexité. Selon Brew (2004) avant l'ère des multithérapies, on pouvait se fier au nombre de CD4 pour évaluer le risque d'atteintes cognitives. Depuis les thérapies HAART, il soutient que le tableau est plus complexe.

Brew émet comme hypothèse qu'il pourrait y avoir trois formes de ce syndrome, à savoir l'ADC inactif, l'ADC chronique et l'ADC transformé. La forme inactive d'ADC serait dans les cas où le cerveau aurait été infecté avant les thérapies HAART et qu'il y aurait une forme fixe d'atteintes neurologiques qui ne peut être annulée par les thérapies. La forme chronique d'ADC ferait référence aux sujets dont les marqueurs CSF (cerebro-spinal fluid) demeurent élevés malgré le traitement qui dure depuis plus de deux ans. Les thérapies HAART ne font pas baisser les marqueurs au niveau du liquide cérébro spinal. Enfin la forme transformée, ferait référence aux sujets qui s'exposent à d'autres pathologies (ex l'hépatite C) qui pourraient affecter les capacités cognitives. On parle alors de chevauchement d'une pathologie sur une autre. Enfin, puisque les patients vivent plus longtemps, ils peuvent développer des maladies liées au vieillissement comme l'Alzheimer.

#### 1.4 Le VIH, l'ADC et les soins aux PVVIH : curatifs ou palliatifs ?

Le sida et les traitements sont des réalités en mouvance; les marqueurs évoluent, les traitements se raffinent. Les PVVIH ont une espérance de vie accrue même celles qui sont atteintes de l'ADC dont la moyenne d'espérance de vie est passée de 6 mois avant les thérapies HAART à 44 mois avec HAART (Brew, 2004). Le taux de prévalence de cas infectés augmente de même que le taux d'incidence puisque à tous les jours, de nouvelles personnes sont infectées. Ainsi, le taux d'incidence conjugué au taux de prévalence et à l'espérance de vie prolongée (avec

ou sans ADC) génère une population croissante de personnes qui ont des besoins qui fluctuent en fonction du succès des thérapies HAART, des effets secondaires et des comportements pouvant influencer la prise de médicaments.

Selwyn & Rivard (2002) décrivent bien cette réalité à l'ère des thérapies HAART. Ils relèvent les succès et aussi les problèmes reliés aux thérapies HAART tels les résistances, la co-morbidité, la toxicité, les abus de substances ou les problèmes psychiatriques. Certains ont vu leur trajectoire de vie bifurquer vers l'invalidité avec l'émergence de cette maladie reconnue comme chronique. En ce qui concerne les types de soins curatifs ou palliatifs, ils se positionnent malgré le succès des HAART en faveur du maintien des soins palliatifs.

Bryan (2003) pour sa part, s'interroge sur le rôle du professionnel depuis l'ère du HAART. Avant HAART, la relation professionnelle était surtout basée sur la compassion; les traitements curatifs étaient assez limités et la mort était inévitable, c'était une question de temps. HAART a donné des outils et l'éthique du soin basé sur la compassion est devenue l'éthique du soin basé sur la compétence médicale. Il soutient donc que depuis HAART, il y a deux niveaux de compétence en situant la compétence médicale au niveau du professionnalisme de base et la compassion au niveau du professionnalisme plus élevé.

Encore aujourd'hui, Selwyn et al. (2005) demeurent convaincus que les soins palliatifs sont nécessaires et que les professionnels doivent se concerter pour établir un continuum des services entre les soins curatifs et palliatifs. Ils vont même plus loin en disant que les soins palliatifs peuvent avoir un impact sur les soins curatifs en améliorant la qualité de vie, l'adhérence et en réduisant les effets secondaires liés à la toxicité ou autres. Par ailleurs, ils soulèvent aussi les dilemmes reliés aux HAART et le lien étroit entre les soins palliatifs et curatifs en disant:

« Dans les sociétés industrialisées, les thérapies HAART nous confrontent aux décisions difficiles concernant les types de soins,

les buts visés par les traitements médicaux et l'acceptation de l'échec des traitements ou de la réalité de la mort qui sont nettement différentes des décisions avant la thérapie HAART où la mort était attendue, imminente et universelle» (Selwyn, 2005, p.2) (traduction libre)

Harding, Karus, Easterbrook, Raveis, Higginson & Marconi (2005), tout en reconnaissant les percées des thérapies HAART et les changements au niveau de l'épidémiologie, soutiennent eux aussi que les PVVIH ont toujours besoin des traitements de type palliatif puisque ces derniers ont aussi des symptômes de douleurs, des effets secondaires liés à la médication, de la toxicité, de la comorbidité (maladie du foie, infarctus, maladie cérébro-vasculaire, cancer et autres). Ils rappellent qu'il y a encore des gens qui en meurent malgré les percées importantes au niveau de la recherche et que ceux-ci doivent bénéficier des traitements de confort associés aux soins palliatifs.

Enfin Hirsh, (2003) dans ses écrits sur le VIH/SIDA soutient que :

«Notre responsabilité à l'égard de la personne malade ne peut en aucun cas se limiter à la seule mise à disposition des traitements. D'autres mesures s'imposent pour qu'elle puisse vivre son existence au-delà de l'espace restrictif de sa maladie ... L'accueil des personnes socialement vulnérables au sein des hôpitaux, la reconnaissance des droits de la personne marginalisée par l'usage de drogues, l'incarcération ou la prostitution, tout comme nos attitudes face à la douleur ou en situation de fin de vie, relève du devoir de non abandon (p. 756)

### 1.5 Le VIH et l'hébergement : toujours une nécessité ?

Au niveau de l'hébergement, la situation avant HAART était la suivante : les PVVIH vivaient avec l'incertitude de la maladie et éventuellement, avec la certitude de la mort. Les besoins de ressources d'hébergement étaient sans contredit, nécessaires. Trois ans après les thérapies HAART, Schmitt et al. (2004) soutiennent que le taux de mortalité et la durée des hospitalisations ont chuté significativement.

Farinbour, Miller, Statz, Delnes, Cohen & Becker (2003) reconnaissent la valeur thérapeutique des HAART, mais soutiennent qu'il y a des variations dans l'évolution de la maladie qui demeurent inexplicables. Leurs études révèlent que des facteurs psychosociaux, tels l'âge, le fonctionnement intellectuel et de la détresse émotionnelle ont un effet additif sur les facteurs de risque qui accélèrent la progression de la maladie.

Selwyn et al. (2000) ont fait une étude comparative dans une ressource d'hébergement spécialisé en VIH/SIDA. Ils ont fait une analyse de dossiers deux ans avant HAART et deux ans après HAART. Ils ont constaté une baisse de mortalité et une augmentation de maladies psychiatriques. Ils soutiennent qu'il y a nécessité d'une ressource spécialisée pour les besoins de convalescence en soins aigus, pour les soins de longue durée et pour les soins graves et terminaux. Ils ajoutent qu'il y a des gens qui ne répondent pas bien aux HAART ou qui développent des comorbidités physiques ou psychiatriques parfois même associées aux HAART. De leur côté, Karus et al. (2004) ont fait une analyse de trois différentes ressources spécialisées dans le domaine du VIH et leurs conclusions rejoignent celles de Selwyn et al. (2000) à l'effet que les ressources sont nécessaires pour les cas qui répondent mal aux thérapies HAART ou qui ont de la co-morbidité ou des effets secondaires. Ils ajoutent que la clientèle change à cause de la toxicomanie et génère de nouveaux besoins liés à ce problème croissant.

Enfin, Pearson et Hueston (2004) ont cherché à savoir s'il y a des ressources long terme pour les PVVIH. Ils ont analysé 1423 centres d'hébergement long terme pour trouver que moins de 1% offraient des services spécialisés au niveau du VIH/sida. Ils ont sonné l'alarme sur le vieillissement des PVVIH et ont questionné comment seront accueillies des personnes séropositives avec des problèmes physiques «standards» telle l'insuffisance cardiaque, ou l'ostéoporose ? Comment le

personnel non habitué agira-t-il avec une personne séropositive ? Et comment réagira l'environnement ?

### 1.6 La situation du VIH/SIDA au Québec et à la Maison d'Hérelle

Comme dans tout pays industrialisé, au Québec, le développement de la recherche a largement modifié le profil d'évolution de la maladie et du traitement. Depuis 1996, période de découverte des thérapies HAART, nous avons assisté à une diminution importante du nombre de décès reliés à cette maladie. Le tableau<sup>7</sup> suivant témoigne de cette réalité:

**Tableau 1**

**Nombre de décès associés  
au VIH au Québec selon les années**

Année	Décès au Québec
1993	487
1994	536
1995	586
1996	423
1997	223
1998	149
1999	124
2000	124
2001	114
2002	104

La science et la recherche médicale ont ainsi contribué à faire diminuer le taux de mortalité de façon significative. Les progrès biomédicaux ont permis à plusieurs d'avoir une espérance de vie qui dépasse largement celle qui existait au début des années 90. On se souvient qu'à cette époque, les options de thérapie étant très

---

<sup>7</sup> Données les plus récentes au moment de la rédaction de ce document disponible à la Santé publique au programme de surveillance du Sida au Québec

limitées, la mort était au rendez-vous pour la majorité des personnes porteuses du VIH, et ce, dans une échéance de plus ou moins dix ans.

En ce qui concerne le taux de croissance du nombre de cas de sida déclarés, la réalité est quelque peu semblable. Selon le rapport publié par la Direction générale de la santé publique et le ministère de la Santé et des Services sociaux, au Québec depuis 1993, on observe une diminution du taux de croissance des cas de sida déclarés, tel que montré dans le tableau suivant :

**Tableau 2**

**Nombre de cas de sida déclarés et redressés  
selon l'année de diagnostic  
au 30 juin 2003**

Année	Cas déclarés redressés	Cumulatifs
1993	570	3719
1994	577	4296
1995	534	4830
1996	389	5219
1997	226	5445
1998	187	5632
1999	128	5760
2000	119	5879
2001	91	5970
2002	78	6048
2003	2	6050

En observant les tableaux 1 et 2, on voit donc qu'au Québec, il y a de moins en moins de cas de sida déclarés et de moins en moins de personnes atteintes du sida qui en meurent et on présume que c'est grâce aux nouvelles thérapies disponibles.

En ce qui concerne les ressources spécialisées au Québec, il y a eu certains changements, notamment la fermeture de certaines ressources dont la Maison Ludovic, une ressource d'hébergement ou le Centre communautaire Pierre

Héneault, une ressource communautaire pour les proches, pour ne nommer que ceux-là.

La Maison d'Hérelle est une des ressources spécialisées pour les personnes vivant avec le VIH-sida et en perte d'autonomie. Or, cette ressource, malgré les changements significatifs apportés par les thérapies HAART, est toujours très active et occupée à pleine capacité. Les besoins sont grands, les thérapies HAART sont omniprésentes et malgré tout, le nombre de décès, contrairement à la situation au Québec, est sensiblement le même qu'avant 1996. Le tableau suivant illustre cette double réalité :

**Tableau 3**

**Variation du nombre de décès causés par le sida:  
Évolution au Québec et à la Maison d'Hérelle  
Période : 1993-2002**

Année	Décès au Québec <sup>8,9</sup>	Année financière	Décès à la Maison d'Hérelle
1993	487	92-93	7
1994	536	93-94	16
1995	586	94-95	14
1996	423	95-96	15
1997	223	96-97	10
1998	149	97-98	18
1999	124	98-99	4
2000	124	99-00	12
2001	114	00-01	13
2002	104	01-02	14

C'est dans ce contexte que la recherche au niveau des besoins des PVVIH à la Maison d'Hérelle a vu le jour. En 2003, la Directrice de cette ressource, suite aux commentaires de ses intervenants, faisait les constatations suivantes :

<sup>8</sup> Les données proviennent du programme de surveillance du SIDA du Québec.

<sup>9</sup> Les statistiques des années subséquentes ne sont pas disponibles au ministère de la santé et des services sociaux ou autres instances gouvernementales au moment de la rédaction de ce document

- ◇ La Maison continue de recevoir autant de références et fonctionne toujours à pleine capacité;
- ◇ Les motifs d'admission sont sensiblement les mêmes à savoir, soins palliatifs, répit ou transition;
- ◇ La durée du séjour par individu semble être de plus en plus longue;
- ◇ L'éventail des besoins semble avoir subi des transformations : plusieurs résidents vivent avec des difficultés majeures permanentes et demandent davantage de soins et de surveillance;
- ◇ Des éléments nouveaux liés aux atteintes neurologiques méritent d'être examinés de plus près;
- ◇ Le nombre de décès est sensiblement le même qu'avant la découverte de nouvelles molécules.

Il fallait donc voir au-delà des succès des thérapies HAART et vérifier sur le terrain, que devenait la mission de cette ressource à partir des besoins de sa clientèle. La réalité de la Maison d'Hérelle méritait donc d'être étudiée étant donné l'écart entre la situation générale de la maladie et le microcosme de la ressource.

Le but de cette recherche est donc d'approfondir la connaissance du type de clientèle et des besoins auxquels la Maison d'Hérelle répond en vue de réfléchir sur la mission de la ressource et sur l'adéquation des services offerts et du personnel nécessaire pour y arriver. Comme les progrès de la science et de la technologie ont transformé l'évolution de la maladie, il est apparu essentiel de bien connaître les besoins actuels de la clientèle ainsi que ceux des intervenants de l'organisme, afin d'offrir un service de qualité, adapté aux besoins de la nouvelle réalité du VIH-sida. Cette recherche telle que demandée initialement par la directrice de la Maison, était aussi appuyée par des commentaires et des observations de son équipe

d'intervenants, qui considéraient que la clientèle s'alourdissait à cause des atteintes neurologiques. Il fallait voir au-delà des impressions subjectives et vérifier de façon empirique la situation vécue à la Maison d'Hérelle.

Pour y arriver, la directrice générale de la Maison d'Hérelle avait initialement formulé les questions suivantes :

- ◆ Qui est notre clientèle ?
- ◆ Quels sont les motifs d'admission et de départ ?
- ◆ Quels sont les besoins de la clientèle ?
- ◆ Recevons-nous davantage de demandes liées à des atteintes cognitives ou neurologiques ?
- ◆ Répondons-nous à des besoins nouveaux ? Si oui, lesquels ?
- ◆ Avons-nous suffisamment de ressources pour répondre aux besoins de la clientèle?

La directrice de la Maison d'Hérelle<sup>10</sup> a donc engagé une chercheuse et un associé dont le mandat était de répondre à ces différentes questions et de faire des recommandations découlant de leurs observations.

---

<sup>10</sup> La directrice a soumis le projet au Conseil d'administration de la ressource avant de donner l'autorisation de consulter les dossiers et les intervenants. Toutes les mesures concernant la confidentialité ont été prises et respectées.

## Partie 2 : Méthodologie

La présente recherche est une recherche de type exploratoire qui a pour but d'examiner la réalité des besoins des résidents de la Maison d'Hérelle. La description des besoins et des difficultés liés à la perte d'autonomie a été faite selon l'approche phénoménologique. Les besoins des résidents sont explorés à partir de la notion d'autonomie telle que définie par Gilles Voyer (1996) et Pizzi (1990). Il est alors question d'autonomie physique, psychologique et sociale. La notion de *cas difficile* est davantage définie à partir des discussions en focus group avec les intervenants.

Deux angles de recherche ont été priorisés soit, l'analyse des dossiers et le point de vue des intervenants. Le point de vue des intervenants a été recueilli en deux temps, d'abord individuellement et par la suite, en discussion de groupe. Nos questions initiales étaient les suivantes :

Question No 1- Qui sont les résidents ?

Question No 2- Pour quelle(s) raison(s) sont-ils admis ?

Question No 3- Y a-t-il une nouvelle réalité liée aux atteintes neurologiques ?

Question No 4- Que veut dire un cas difficile pour les intervenants ?

### 2.1 Les participants

Cinq intervenants ont été choisis et consultés à chacune des étapes de la recherche. Ils ont été choisis en fonction de leur titre d'emploi, de leur ancienneté et du fait qu'ils travaillaient à temps complet dans la ressource depuis plus de deux ans. Suite à une discussion avec la directrice générale, les personnes suivantes ont été choisies : l'infirmier qui travaille à temps complet, trois intervenants principaux travaillant de jour, de soir ou de nuit et l'adjointe à la direction puisqu'elle est souvent appelée à être en contact direct avec les résidents.

## 2.2 La collecte des données

La collecte des données est inspirée de la méthode de la théorisation ancrée<sup>11</sup>. Les résultats d'une première analyse ont servi à la construction d'outils pour atteindre un second niveau d'analyse et ainsi de suite. Au total, nous avons construit 10 outils qui ont servi à connaître, sous différents angles, les caractéristiques des résidents, leurs besoins et leurs difficultés. La collecte des données a été réalisée en trois étapes. L'analyse des dossiers représente la première étape. La seconde étape a été faite auprès des intervenants en utilisant des questionnaires devant être complétés individuellement; cette seconde étape a permis entre autres, d'identifier des cas *difficiles*. La troisième étape fait référence aux discussions en petits groupes (*focus group*), portant sur les résidents identifiés comme étant des cas *difficiles*. La période d'observation identifiée a été du 1<sup>er</sup> avril 2000 au 15 juillet 2003. Toute personne admise à la Maison d'Hérelle durant cette période a fait l'objet d'une analyse à l'étape no 1, soit l'analyse de dossiers. Pour accéder aux étapes 2 et 3, certains critères d'inclusion et d'exclusion ont été retenus durant la cueillette des données afin de mieux comprendre la réalité entourant la notion de cas difficiles en lien avec la perte d'autonomie. Les outils suivants ont été créés à chacune des trois étapes pour la collecte de données :

Étape 1 : collecte d'information dans les dossiers : Outil no 1

Étape 2 : collecte d'information à partir d'évaluations subjectives des intervenants en vue d'identifier les cas difficiles :  
Outils nos 2, 3, 4, 5, 6

Étape 3 : collecte d'information sur les cas difficiles  
en groupes de discussion : Outils nos 7,8,9,10

---

<sup>11</sup> LAPERRIÈRE Anne : La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. p. 309-332.

## Étape No 1 : Collecte des données dans les dossiers

Pour créer le premier formulaire de collecte des données, quinze dossiers choisis aléatoirement ont fait l'objet d'une lecture exhaustive afin d'identifier les documents pertinents de collecte de données d'un dossier à l'autre. La fiche d'identification, l'évaluation d'admission du médecin et la synthèse de départ<sup>12</sup> ont été les documents de base qui ont inspiré la création de l'outil no1<sup>13</sup>, spécifiquement conçu pour la collecte des données descriptives. Cet outil no 1<sup>14</sup> comportait 5 sections : Identification, Profil d'admission, Atteintes neurologiques, Motif de départ et Bilan de séjour. Cette première étape avait pour objectif de répondre aux questions suivantes du cadre de référence, à partir des notes écrites au dossier de la Maison d'Hérelle :

- ◇ Question No 1- Qui sont les résidents ?
- ◇ Question No 2- Pour quelle raison sont-il admis ?
- ◇ Question No 3- Y a-t-il une nouvelle réalité liée aux atteintes neurologiques ?

## Étape No 2 : Évaluation subjective des intervenants

Cette seconde étape concernait principalement les évaluations subjectives des cinq intervenants que nous identifions comme étant des co-chercheurs. Ces co-chercheurs ont été sollicités pour évaluer individuellement par écrit les résidents selon différents aspects. Deux outils de collecte de données ont été créés et les aspects suivants ont été évalués, soit les atteintes neurologiques (Outil no 2) et la lourdeur du cas (Outil no 3).

---

<sup>12</sup> Voir en Appendice B la fiche d'identification et la synthèse de départ. La note d'admission fait référence aux notes initiales inscrites par le médecin de la ressource lors de l'admission.

<sup>13</sup> Voir en Appendice C copie de l'Outil no 1

<sup>14</sup> Cet outil, avant d'être utilisé, a été révisé par cinq intervenants de la ressource, les mêmes qui ont été consultés durant toute la recherche

Les données ont ensuite été compilées. Les Outils 4, 5 et 6 sont des compilations des différents résultats obtenus par les outils 2 et 3. Ainsi, l'Outil no 4 a rassemblé sur un même document les cinq évaluations individuelles des intervenants au sujet des soins et services. L'outil no 5 a permis d'évaluer le profil de cotation de l'outil no 3 de chacun des intervenants et l'outil no 6 a permis d'identifier et de dresser la liste des résidents qui ont nécessité davantage de soins et services. Les outils 2, 3, 4, 5, 6 ont permis d'établir une liste des cas reconnus comme étant difficiles et d'explorer à partir de la perception des intervenants, certains aspects des questions 3 et 4 soit :

- ◇ Question No 3- Y a-t-il une nouvelle réalité liée aux atteintes neurologiques ?
- ◇ Question No 4- Que veut dire un cas *difficile* pour les intervenants ?

### Étape no 3 : Groupes de discussion

La troisième étape a été effectuée à partir de la liste des cas considérés comme étant *difficiles*. Les cinq intervenants, en compagnie d'un animateur et en présence de la chercheuse affectée à la prise de notes, ont discuté de façon plus détaillée des cas identifiés comme étant difficiles lors de la seconde étape. Toutes les discussions ont été enregistrées. Pour faciliter la discussion, l'outil no 7 a été créé pour l'animation du groupe et la *Fiche individuelle Groupe de discussion*, l'outil no 8, pour la prise de notes durant les discussions.

Les intervenants ont été avisés qu'ils devaient parler de leur expérience auprès de certains résidents sélectionnés en fonction des résultats obtenus dans les grilles qu'ils avaient eux-mêmes cotées. Quarante-trois résidents avaient initialement été sélectionnés à partir des outils de l'étape no 2 et trente-cinq résidents ont fait l'objet d'une discussion approfondie. Le temps, le budget et le principe de

saturation justifient cette diminution du nombre de cas discutés. Ainsi, nous avons retenu pour la discussion, 35 des 43 cas identifiés comme étant difficiles, en choisissant ceux dont les cotes évaluant la lourdeur étaient les plus élevées.

Les manuscrits des fiches individuelles ont été saisis sur ordinateur. Ces manuscrits informatisés ont fait l'objet d'une relecture par trois des cinq intervenants, les deux autres étant absents durant cette période. Quelques corrections mineures ont été apportées et le texte corrigé<sup>15</sup> et approuvé comme final a fait l'objet d'une analyse qualitative. Pour y arriver, des catégories ont été formées, (Outil no 9) et l'outil no 10 a servi à compiler les résultats de l'analyse qualitative. Cette étape visait à obtenir de l'information de façon plus détaillée et approfondie sur les concepts d'*atteintes neurologiques* de la question no 3 et de *cas difficiles* de la question no 4. Chaque segment a été analysé et des mesures ont été prises pour vérifier l'entente au niveau de la cotation entre la chercheuse et son associé. Pour y arriver, les deux codeurs ont commencé par analyser les mêmes manuscrits pour s'assurer d'une certaine homogénéité dans la façon de coder. Des échantillons ont ensuite été repris par l'un et par l'autre pour s'assurer de l'entente inter-juge au niveau de la cotation.

Le tableau suivant résume le processus de création des divers outils, en fonction des objectifs poursuivis, des questions visées et du nombre de résidents évalués ou de répondants selon le cas.

---

<sup>15</sup> Vous trouverez à l'Appendice C des illustrations de commentaires recueillis au sujet de trois résidents.

Tableau 4

**Tableau résumé**  
**Distribution des Outils, des thèmes explorés et des sujets**  
**en fonction des étapes**

Étape et questions	Instruments	Thèmes explorés	Nombre
Étape 1 : Dossier Q1, Q2, Q3	Outil no 1	Données descriptives	N=125 résidents
Étape 2 : Évaluation subjective Q3, Q4	Outil no 2 Outil no 3 Outil no 4 Outil no 5 Outil no 6	Atteintes neurologiques Nombre d'admissions Soins et services requis Résultats de Outil no 3 Profil des intervenants Fréquences des cotes	N=125 résidents N=125 résidents N=125 résidents N=125 résidents N=5(répondants) N=125
Étape 3 : Groupes de discussion Q3, Q4	Outil no 7 Outil no 8 Outil no 9 Outil no 10	Questionnaire animateur Fiche individuelle/cotation Catégories Tableau cumulatif	N=5(répondants) N=35 résidents N=35 résidents

## Partie 3 : Résultats

### 3.1 Étape no 1- Analyse de dossiers

Les résultats de cette étape proviennent des informations contenues dans les dossiers médicaux et recueillies par l'outil no 1. 125 personnes ont été admises à la ressource durant la période prédéterminée, soit du 1<sup>er</sup> avril 2000 au 15 juillet 2003. Les tableaux suivants donnent le détail des données démographiques concernant les admissions durant cette période.

#### 3.1.1 Données démographiques

- Groupes d'âge

Tableau 5

Nombre et pourcentage des résidents  
selon les groupes d'âge

	Nombre	%
0 - 20 ans	0	0,0%
21 - 30 ans	6	4,8%
31 - 40 ans	42	33,6%
41 - 50 ans	58	46,4%
51 - 60 ans	13	10,4%
61 et plus	4	3,2%
Non spécifié*	2	1,6%
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>

- Sexe des résidents

Tableau 6

**Nombre et pourcentage de résidents  
selon le sexe**

	Nombre	%
Hommes	106	84,8%
Femmes	19	15,2%
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>

On observe que la majorité des gens (80 %) référés à la Maison d'Hérelle ont entre 30 et 50 ans et que la plupart sont des hommes (85 %).

- Nationalité d'origine

Tableau 7

**Nombre et pourcentage de résidents  
selon la nationalité d'origine**

	Nombre	%
Canadienne	95	76,0%
Haïtienne	10	8,0%
Africaine	8	6,4%
Autre	12	9,6%
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>

La majorité (76 %) des personnes admises sont de nationalité canadienne et 24 % des résidents sont des immigrants.

- Citoyenneté

Tableau 8

Nombre et pourcentage de résidents  
selon la citoyenneté

	Nombre	%
Citoyen canadien	106	84,8%
Immigrant reçu	2	1,6%
Réfugié	2	1,6%
Attente de statut	5	4,0%
Parrainé	2	1,6%
Non spécifié	8	6,4%
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>

Parmi les 125 admissions considérées dans l'échantillon, 14 % des gens ont un statut autre que celui de citoyen canadien, tandis que 86 % sont canadiens ou immigrants reçus.

### 3.1.2 Territoire de CLSC<sup>16</sup>

Les 125 résidents retenus ont été classés en fonction du CLSC<sup>17</sup> auxquels ils étaient rattachés selon leur lieu de résidence avant l'admission.<sup>18</sup>

**Tableau 9**

**Nombre et pourcentage de résidents selon les territoires de CLSC avant leur admission à la Maison d'Hérelle**

	Nombre	%
Des Faubourgs	23	18,4%
Plateau Mont-Royal	12	9,6%
Saint-Louis-du-Parc	8	6,4%
Hochelaga Maisonneuve	8	6,4%
Ahuntsic	5	4,0%
La Petite Patrie	5	4,0%
Métro	4	3,2%
De Rosemont	4	3,2%
Verdun	4	3,2%
Autres CLSC de Montréal	22	17,6%
Longueuil	2	1,6%
Laval	1	0,8%
Autres CLSC en région	11	8,8%
Sans domicile fixe	9	7,2%
Non disponible	7	5,6%
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>

On peut voir que les demandes d'admission viennent de partout, tant de Montréal que de l'extérieur de l'île. Cependant, une plus forte concentration de gens (34 %) provient du territoire desservi par les CLSC des Faubourgs, du Plateau

<sup>16</sup> Ces données proviennent de l'adresse de résidence de la personne au moment de l'admission. Les adresses ont été classées en fonction des territoires de CLSC tels que définis par L'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal.

<sup>17</sup> Les territoires de CLSC sont ceux qui existaient avant la réforme de la loi 25.

<sup>18</sup> Les données apparaissant au dossier ne permettaient pas de savoir si le résident recevait des services du CLSC avant son admission

Mont-Royal et St-Louis-du-Parc. Soulignons que ce sont aussi les territoires situés à proximité de la ressource.

### 3.1.3 L'admission

Au moment de l'admission, deux variables ont été considérées soit le professionnel référent et le type d'établissement d'où provient la référence. Par la suite, le type d'établissement a été davantage détaillé. Nous obtenons donc les tableaux suivants :

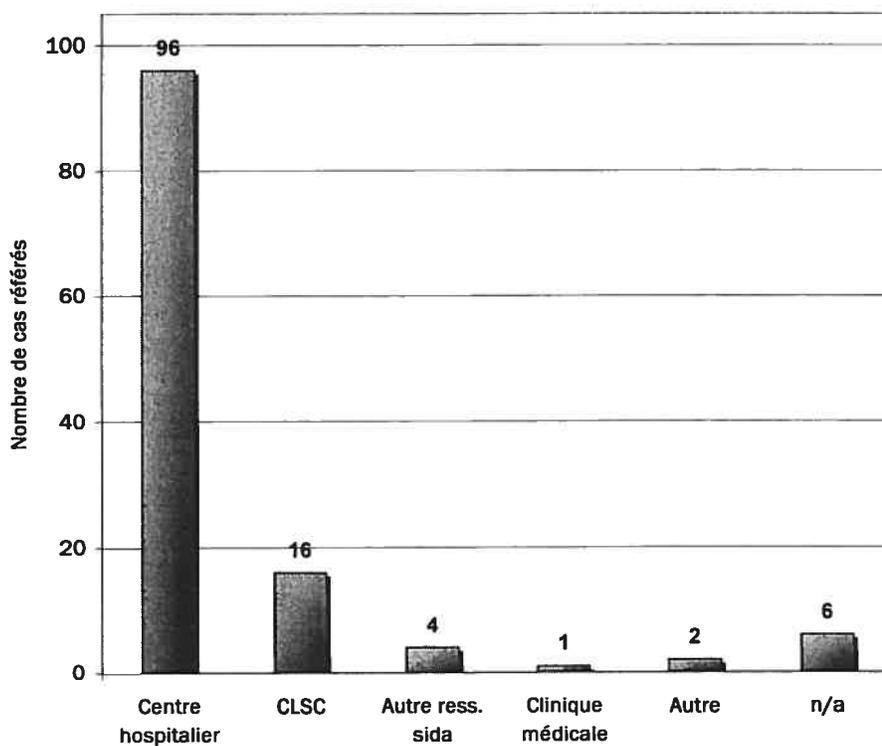
- Le référent

Tableau 10

Nombre et pourcentage de résidents  
selon le professionnel référent

	Nombre	%
Travailleur social	101	80,8%
Infirmier	6	4,8%
Médecin	2	1,6%
Résident lui-même	3	2,4%
Autre	13	10,4%
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>

- Établissements de référence



**Figure 1.** Nombre de cas référés selon les types d'établissement (n=125)

Les références viennent, pour la plupart, des hôpitaux (96) suivis des CLSC (16).

- Centres hospitaliers orientant les résidents vers la Maison d'Hérelle

Puisque la majorité (n=96) des références proviennent des hôpitaux, nous avons cru nécessaire de connaître plus en détail le profil de ces référents. Nous avons donc comparé d'une part les réseaux hospitaliers et d'autre part, les centres hospitaliers de référence. Nous avons obtenu les résultats apparaissant dans les figures 2 et 3 qui suivent.

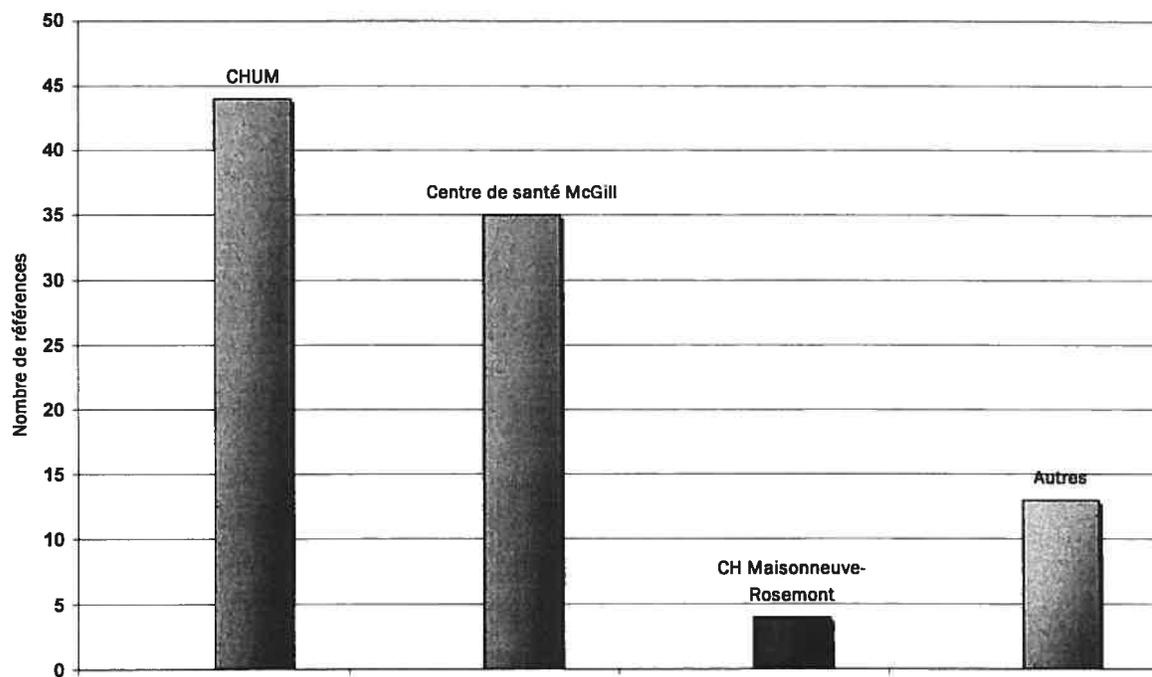


Figure 2. Nombre de références selon les différents réseaux hospitaliers

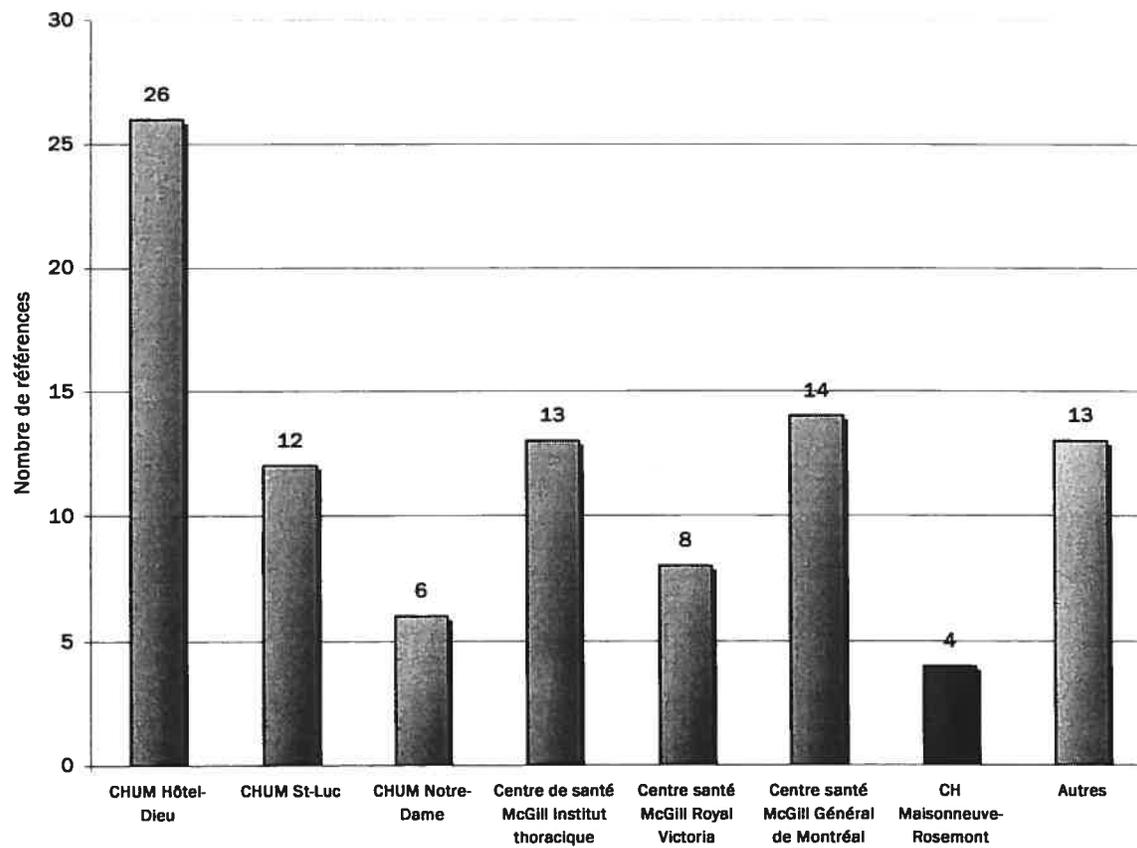


Figure 3. Nombre de références selon les différents centres hospitaliers

- Motifs d'admission

Nous avons considéré les raisons initiales qui ont motivé une demande d'hébergement à la Maison d'Hérelle. Sept motifs ont été identifiés et pour certains résidents, il y avait plus d'un motif stipulé dans la demande d'hébergement. La distribution des motifs en nombre et en pourcentage se détaille comme suit :

**Tableau 11**

**Nombre et pourcentage de résidents  
selon les motifs d'admission spécifiés dans la demande d'admission**

1. Détérioration physique	11	8,8%
2. Transition, retour à domicile prévu	26	20,8%
3. Répit/dépannage	25	20,0%
4. Soins palliatifs	14	11,2%
5. Conditions sociales difficiles	3	2,4%
6. Besoin d'encadrement lié à des atteintes neurologiques	6	4,8%
7. Détérioration physique et autres motifs	22	7,6%
8. Transition et autres motifs	11	8,8%
9, Répit et autres motifs	3	2,4%
10. Non spécifié	4	3,2%
<b>TOTAL</b>	<b>125</b>	<b>100%</b>

#### 3.1.4 Degré d'autonomie

Initialement, dans le formulaire de cueillette de données, le degré d'autonomie devait se répartir en trois catégories distinctes : autonome, semi-autonome et dépendant. Or, les fiches d'admission nous ont révélé qu'un même résident pouvait être autonome pour certaines activités et semi-autonome ou dépendant pour

d'autres<sup>19</sup>. Ainsi, un résident pouvait avoir des niveaux d'autonomie différents dépendamment des sphères d'activités auxquelles l'intervenant faisait référence.

À l'aide des données recueillies dans les fiches d'admission, nous avons donc retenu les catégories apparaissant dans le tableau qui suit.

**Tableau 12**

**Nombre et pourcentage des demandes d'admission  
selon des catégories liées à l'autonomie**

Autonome (9/9)	17	13,6%
Semi-autonome (9/9)	2	1,6%
Dépendant (9/9)	4	3,2%
Non-spécifié	25	20,0%
Autonome-Semi-aut.	34	27,2%
Semi-aut.-Dépendant	14	11,2%
Autonome-Dépendant	2	1,6%
Aut.-semi-aut.-dép.	24	19,2%
Autres	3	2,4%
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>

### 3.1.5 Durée du séjour prévu

La durée du séjour se divise en trois catégories soit court, moyen et long terme. La valeur équivalente en terme de temps de ces qualificatifs n'est pas précisée dans le formulaire. Cependant, selon des informations recueillies auprès de la directrice générale, une entente tacite connue dans le réseau des organismes spécialisés dans le domaine du VIH, évalue qu'une demande d'hébergement pour un séjour à *court terme* correspond à une demande de répit/dépannage dont la

<sup>19</sup> L'autonomie tient compte des différentes dimensions physique, psychologique et sociale de l'individu. Ainsi, une même personne peut être autonome pour certaines activités et dépendante pour d'autres (ex. assistance au bain).

durée n'excédera pas un mois; une demande pour un séjour à *moyen terme* signifie qu'il s'agit d'un hébergement d'une durée allant jusqu'à neuf mois et une demande pour un séjour à *long terme* sous-entend une demande de soins palliatifs sans possibilité de retour à domicile. La distribution des demandes en fonction de ces variables apparaît comme suit :

**Tableau 13**

**Nombre et pourcentage des demandes d'admission  
selon la durée de séjour prévue sur la fiche d'admission**

1. Court terme	15	12,0%
2. Moyen terme	33	26,4%
3. Long terme	12	9,6%
4. Non spécifié	49	39,2%
Indéfini	16	12,8%
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>

On observe qu'au moment de la demande d'admission, les prévisions de durée d'hébergement étaient d'un mois pour 12 % des gens et pour 26 % d'entre eux, le séjour prévu devait être de moins de 9 mois; 10 % des demandes avaient un profil de long terme, alors que pour 53 % des demandes, la durée de séjour n'avait pas été spécifiée ou n'était pas définie.

### 3.1.6 Le départ

Nous avons considéré les départs selon deux aspects : ceux qui sont décédés et ceux qui ont quitté la ressource pour vivre ailleurs. La répartition entre les départs et les décès est la suivante :

**Tableau 14**

**Nombre et pourcentage de résidents selon qu'ils ont quitté, sont décédés ou sont toujours résidents à la Maison d'Hérelle**

Décès	38	30,4%
Départ	74	59,2%
Résident actuel	10	8,0%
Autre	3	2,4%
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>

Parmi les 125 résidents ayant fait l'objet d'une analyse, 8 % résidaient toujours à la Maison d'Hérelle, 59 % ont été de passage et 30 % sont décédés.

- **Décès**

Nous avons aussi considéré les circonstances entourant le décès d'un résident. Une personne admise en soins palliatifs ou en perte d'autonomie et qui est décédée à la Maison d'Hérelle, a été classée comme un décès possiblement attendu. Une personne admise pour un répit ou un dépannage ou pour un séjour de transition et qui est décédée durant son séjour, a été classée comme un décès non attendu. Les résultats obtenus suivent.

Tableau 15

Nombre et pourcentage de résidents  
dont le décès était attendu ou non attendu

Attendu	23	60,5%
Non attendu	8	21,1%
Non spécifié	7	18,4%
<b>Total</b>	<b>38</b>	<b>100,0%</b>

Ainsi, il y a 21,1 % des résidents qui ont été admis pour un répit, un dépannage ou une période de transition et dont la situation a mené à un décès.

- Départ

Tableau 16

Nombre et pourcentage de résidents  
selon les motifs de départ

	Nombre	%
Retour à domicile prévu	46	62,2%
Retour à domicile non prévu	1	1,4%
Placement	1	1,4%
Hospitalisation	13	17,6%
Autre <sup>20</sup>	13	17,6%
<b>Total</b>	<b>74</b>	<b>100,0%</b>

Parmi les résidents qui ont quitté la Maison d'Hérelle, 63,6 % sont retournés à domicile et 36,4 % ont été hospitalisés ou dirigés vers une autre ressource.

---

<sup>20</sup> Nombre de dossiers dont l'information est manquante

### 3.1.7 Atteintes neurologiques

L'information concernant les atteintes neurologiques provient de deux sources : les notes rédigées par le médecin à l'arrivée ou durant le séjour du résident ou la demande d'admission faite par le référent. Selon ces deux sources de références, les résultats obtenus à la question « atteintes neurologiques » sont les suivants :

Tableau 17

Nombre et pourcentage de résidents  
selon les atteintes neurologiques

Oui	61	48,8%
Non	59	47,2%
Non spécifié	5	4,0%
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>

Dans les dossiers des personnes identifiées, comme ayant des atteintes neurologiques, nous avons relevé les diagnostics ou les impressions cliniques qui pouvaient supporter ou expliquer l'utilisation des termes *atteintes neurologiques*<sup>21</sup>.

---

<sup>21</sup> Se référer à la liste des diagnostics de l'appendice A.

- Type de diagnostic

Tableau 18

Nombre et pourcentage de résidents  
ayant des atteintes neurologiques  
selon les types de diagnostic

	Nombre	%
ACV + autre	2	3,3%
Atteinte neurologique	7	11,5%
CMV	4	6,6%
Démence	4	6,6%
LMP	8	13,1%
Neurosida	13	21,3%
Toxoplasmose	10	16,4%
Troubles neurologiques et cognitifs	5	8,2%
Autres	8	13,1%
<b>Total</b>	<b>61</b>	<b>100,0%</b>

Parmi ces 61 dossiers où il était question d'atteinte neurologique, nous avons tenté de saisir dans quelle mesure le diagnostic était connu au moment de l'admission. Les résultats sont les suivants :

- Diagnostic connu ou non à l'admission

Tableau 19

Nombre et pourcentage de cas connus comme ayant des atteintes neurologiques au moment de l'admission

	Nombre	%
Oui	50	82,0%
Non	10	16,4%
Incertain	1	1,6%
<b>Total</b>	<b>61</b>	<b>100,0%</b>

Pour 50 (82 %) de ces 61 résidents, la présence d'atteintes neurologiques était connue. 10 (16 %) d'entre eux ont été diagnostiqués pendant leur séjour.

### 3.1.8 Bilan du séjour à la Maison d'Hérelle

- Moyenne de séjour : 155,12 jours  
5,17 mois
- Médiane : 1 à 3 mois

Tableau 20

Nombre et pourcentage de résidents selon la durée du séjour à la Maison d'Hérelle

0 et moins de 7 jours	18	14,4%
7 jours et moins de 30 jours	21	16,8%
1 à 3 mois	35	28,0%
3 à 6 mois	19	15,2%
6 à 12 mois	12	9,6%
Plus d'un an	16	12,8%
Plus de 2 ans	4	3,2%
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0%</b>

### 3.2 Étape no 2 - Évaluation individuelle

Les résultats de cette étape proviennent des évaluations subjectives des intervenants. Les outils no 2 et 3 ont servi à recueillir individuellement des informations auprès des intervenants et les outils 4, 5, 6, ont permis de faire des comparaisons entre les évaluations des différents intervenants. C'est à partir de ces outils qu'une liste de résidents considérés comme des cas *difficiles* a été créée.

#### 3.2.1 Résultats de l'outil no 2 et no 3

Chaque intervenant devait coter individuellement, sans consulter les autres, la liste représentant les 125 résidents en fonction de deux critères : d'abord, ils devaient indiquer, selon leurs connaissances, ceux qui avaient des atteintes neurologiques et en second lieu, indiquer s'ils avaient été admis une ou plusieurs fois. Les résidents dont l'un ou l'autre des intervenants ne se souvenait pas n'ont pas été retenus dans la compilation des résultats. Nous avons ainsi conservé 117 noms parmi la liste des 125 soumis aux cinq intervenants. Nous avons retenu les noms sur lesquels il y avait entente entre au moins trois intervenants. Voici les résultats en fonction des ententes entre les intervenants sur les 117 noms :

**Tableau 21**

**Nombre de résidents pour lesquels il y avait une entente  
entre au moins 3 intervenants sur la question des atteintes neurologiques**

	Nombre	%
Présence d'une atteinte neurologique	22	19 %
Absence d'atteinte neurologique	23	20 %
<b>Total des ententes sur 117</b>	<b>45</b>	<b>39 %</b>

Ainsi, parmi 117 résidents, 22 résidents ont été identifiés par au moins 3 intervenants comme ayant des atteintes neurologiques et 23 résidents comme n'ayant pas d'atteinte neurologique. Quatre résidents seulement ont été identifiés

par au moins trois intervenants comme ayant été admis plus d'une fois. Les intervenants ont donc identifié 22 résidents comme ayant des atteintes neurologiques alors que les dossiers révélaient que 61 résidents avaient été admis avec des atteintes neurologiques.

Étant donné l'écart entre la réalité apparaissant aux dossiers et l'évaluation des intervenants, nous avons décidé de poursuivre la recherche différemment et avons tenté d'explorer autrement l'impression des intervenants qui nous disaient que la clientèle s'alourdissait<sup>22</sup>. C'est ce qui a conduit à la création de l'outil no 3.

### 3.2.2 Résultats de l'outil no 4

Nous avons analysé la distribution des cotes de l'outil no 4 sous deux aspects et ces résultats nous ont permis de créer les outils no 5 et no 6. Premièrement, nous avons considéré le profil de cotation de chaque intervenant. Le tableau suivant traduit la distribution de la fréquence des cotes en fonction de chaque intervenant (outil no 5).

Tableau 22

Outil no 5  
Distribution de la fréquence des cotes  
selon chaque intervenant

	5	4	3	2	1	0
Intervenant 1	36	12	5	2	60	10
Intervenant 2	22	34	26	20	23	0
Intervenant 3	23	10	11	15	43	23
Intervenant 4	35	30	18	9	21	12
Intervenant 5	21	12	17	11	13	51

<sup>22</sup> Ce point sera élaboré dans la discussion.

## Résultats de l'outil no 5 et No 6

L'analyse du tableau a permis de faire deux constatations : premièrement, le niveau de connaissance des intervenants au sujet des résidents présentait des différences importantes. Ainsi, à titre d'exemple, l'intervenant no 5 ne connaissait pas 51 des résidents, ce qui représentait plus de 40 % de la clientèle. Deuxièmement, il y avait des divergences importantes dans la façon de coter chaque individu. Puisque nous voulions avant tout constituer une banque de noms de cas difficiles, nous avons éliminé la possibilité de faire des moyennes de cotes et avons décidé de sélectionner des résidents en nous basant uniquement sur les cotes individuelles. Nous avons donc convenu de choisir ceux dont la cote serait supérieure à 3 sur l'échelle de type Likert et attribuée par au moins trois intervenants afin de constituer la liste de résidents qui seraient analysés en groupe de discussion. En appliquant ces critères de sélection, nous avons retenu 43 noms (l'outil no 6) et les avons identifiés comme ceux qui ont nécessité le plus de soins et services. Cette liste a servi de point de référence au groupe de discussion.

### 3.3 Étape no 3 – Groupes de discussion (focus group)

Parmi les 43 résidents identifiés comme ayant requis beaucoup de soins et services, 35 résidents ont fait l'objet de discussions approfondies en groupe de discussion et les commentaires ont été notés.

La lecture générale des différentes notes prises durant les discussions concernant les 35 résidents a permis d'identifier quatre thèmes principaux de référence, soit :

- le résident
- les proches
- les partenaires
- les intervenants

Chacune de ces catégories se subdivisait en sous catégories. Nous avons créé l'outil no 9 pour bien illustrer l'éventail des sous catégories<sup>23</sup>. Chaque commentaire au sujet des 35 résidents a été analysé en fonction de ces différentes catégories et sous catégories.

Considérons les deux premières catégories, plus générales : résident et proches. La catégorie *résident* se subdivise en deux soit *difficultés associées à la perte d'autonomie* et *surveillance*. La catégorie *proches* n'est pas subdivisée à ce niveau. Les résultats de ces trois catégories représentant un premier niveau d'analyse sont les suivants.

Tableau 23

Résultats en nombre et en pourcentage  
des cas difficiles selon 3 catégories

n = 35

Catégorie	Nombre	%
Perte d'autonomie	34	97 %
Surveillance	35	100 %
Proches	19	54 %

Ainsi, dans 97 % des cas identifiés comme étant difficiles, les intervenants ont décrit des difficultés au niveau de la perte d'autonomie. 100 % des résidents ont nécessité une quelconque surveillance et pour 54 % des résidents, les intervenants ont décrit les proches comme étant «demandants» ou difficiles.

À partir de ce premier niveau d'analyse, nous avons créé des sous catégories pour mieux voir le type de perte d'autonomie, de surveillance et de difficultés avec les proches. Au total, 11 sous catégories couvraient le spectre des difficultés décrites à la question «*Dites-nous pourquoi c'est un cas difficile*». Le tableau

<sup>23</sup> Voir à l'Appendice B, l'Outil no 9 : Catégories retenues pour analyse qualitative.

suisant dont les sous catégories sont classées par ordre d'importance témoigne de nos résultats.

**Tableau 24**

**Fréquence des sous catégories exprimée en nombre et en pourcentage pour les 35 résidents**

n = 35

Sous catégories	Nombre	%
Perte d'autonomie physique	29	83 %
Gestion des médicaments	24	68 %
Surveillance de comportement	22	62 %
Perte d'autonomie psychique	21	60 %
Perte d'autonomie sociale	16	46 %
Gestion d'argent	15	43 %
Incontinence	14	40 %
Problème lié à la toxicomanie	14	40 %
Proches demandants	13	37 %
Problèmes avec les proches	10	29 %
Partenaires	2	6 %

Par la suite, nous avons considéré chaque résident et relevé le nombre de catégories différentes pour chacun. Nous avons comparé les fréquences des catégories et obtenu la distribution du nombre de catégories suivante :

**Tableau 25**  
**Évaluation de chaque résident en fonction**  
**du nombre de sous catégories**

Nombre de catégories	Fréquence	%
8	2	6 %
7	5	14 %
6	5	14 %
5	11	31%
4	8	23%
3	4	11%
2	0	0 %

On peut voir qu'une forte concentration des résidents (54 %) ont été décrits comme ayant des difficultés dans au moins 4 et 5 sous catégories et que 88 % des résidents ont des difficultés dans au moins quatre catégories dont la combinaison la plus fréquente semble être *perte d'autonomie physique + gestion des médicaments + difficulté au niveau social + problème avec les proches*

Nous avons aussi comparé la liste des gens qui avaient des atteintes neurologiques (provenant des dossiers) avec la liste des cas considérés comme difficiles. Nous avons constaté que 70 % des gens qui sont considérés comme étant des *cas difficiles*, ont aussi des atteintes neurologiques.

En ce qui concerne les partenaires du réseau, la 3e catégorie générale, nous avons recueilli très peu d'information lors des groupes de discussion. Deux situations ont été mentionnées (6 %) dans lesquelles les intervenants ont évoqué des difficultés avec les partenaires du réseau. Et enfin, la catégorie générale Intervenants, se subdivise en quatre sous catégories : caractéristiques personnelles, relation avec le résident, analyse de soi ou de la résidence et description de tâches.

## Partie 4 : Discussion

### 4.1 Étape no 1 : analyse des dossiers

Parmi les différentes variables analysées au niveau des dossiers, certains résultats, en plus d'être descriptifs, nous donnent des informations complémentaires et méritent certains commentaires. En effet, il ressort que 77 % des références viennent des hôpitaux. Ceci pourrait s'expliquer en supposant que les personnes sont évaluées à l'hôpital comme ne pouvant pas ou plus retourner à domicile selon le cas, et conséquemment, ont besoin d'un encadrement plus soutenu comme celui qu'offre la Maison d'Hérelle. Les motifs de référence sont variés comme en témoignent les résultats de la section « motifs d'admission » (2.5). Les besoins liés à une détérioration physique sont importants comme le sont aussi ceux liés à la gestion des médicaments. Les personnes admises à la Maison d'Hérelle sont malades, en traitement actif et ont un besoin de surveillance pour la prise des médicaments. On serait tenté de penser que la Maison d'Hérelle assume une responsabilité et un rôle dans le continuum des soins curatifs parce qu'elle administre les médicaments de traitements comme la multithérapie ou autres.

En ce qui concerne la durée du séjour anticipée, pour 52 % des demandes, la durée du séjour au moment de l'admission n'est pas spécifiée ou est indéfinie. Ainsi, un individu peut être admis à la Maison d'Hérelle sans que les intervenants aient une idée, même approximative, de la durée de séjour nécessaire pour répondre à ses besoins. Les résultats révèlent que la durée moyenne de séjour est de 155 jours soit approximativement 5 mois. En considérant la médiane qui se situe entre 1 et 3 mois, on se rend compte qu'il y a plus de 40 % de la clientèle qui réside à la ressource pendant plus de 3 mois et seulement 31% de la clientèle a un séjour court terme ( 1 mois et moins).

Au niveau des départs, 30 % des gens qui ont été admis sont décédés et 60 % ont transité et ont quitté la résidence, vivants<sup>24</sup>. Ces chiffres nous laissent supposer que la mission de la ressource semble évoluer vers celle d'un centre de transition, plutôt que vers un centre de soins palliatifs. Il aurait été intéressant de savoir si les gens quittent la maison pour retourner à leur domicile, pour un encadrement à long terme ou pour aller mourir à l'hôpital. La lecture des dossiers n'a pas permis d'en savoir davantage à ce niveau. Il aurait été pertinent de pousser l'observation puisque 49 % des personnes admises à la ressource ont des atteintes neurologiques.

Au niveau du nombre total des décès, il semble que 21% des décès n'étaient pas attendus. C'est, à notre avis, une proportion assez élevée. Pourquoi en est-il ainsi ? Une première explication pourrait être liée à l'incertitude même de la maladie et aux complications imprévues des traitements. Puisqu'il s'agit d'une pathologie dont les traitements curatifs sont sans cesse en évolution, il pourrait y avoir des situations imprévisibles tant pour le personnel médical que pour celui de la Maison d'Hérelle. En second lieu, l'évolution des traitements et la découverte de nouvelles molécules pourraient rendre hésitants les médecins à adopter une attitude palliative dans certaines situations. Les médecins gardent espoir et offrent à leurs patients toutes les avenues curatives possibles.

#### 4.2 Étape no 2 : Évaluation individuelle

Les résultats de l'outil no 2 nous disent qu'il y a peu d'entente entre les intervenants au sujet de la description des atteintes neurologiques. Nous suggérons quelques explications possibles de ce résultat. La première en est la mémoire subjective de chacun. L'exercice se voulait une rétrospective des admissions passées et peut-être que pour certains, l'information était oubliée. La

---

<sup>24</sup> Voir tableau no 14

deuxième explication relève du mode de fonctionnement même de la Maison d'Hérelle. En effet, chaque résident a un intervenant principal et un intervenant de relève. Ainsi, un intervenant qui n'est pas l'intervenant principal a sûrement une moins bonne connaissance d'un résident que l'intervenant de relève. Enfin, en supposant que durant la nuit, la plupart des résidents dorment, les intervenants de nuit ont forcément moins de contacts avec l'ensemble des résidents que durant le jour. Durant la nuit, ils ont des interactions avec les résidents qui sont réveillés, qui font de l'insomnie ou qui ont des besoins particuliers. C'est d'ailleurs ce qui transparaît dans les résultats de l'outil no 5.

#### 4.3 Étape no 3 : Focus group

Les résultats de la discussion en focus group au sujet des 35 *cas difficiles* révèlent que parmi les personnes identifiées, 97 % ont une perte d'autonomie et 100 % des résidents nécessitent une surveillance quelconque. S'ajoute le fait que dans 54 % des situations, le personnel a eu des difficultés avec les proches qui sont identifiés comme étant demandants ou problématiques.

Voici quelques exemples de commentaires au sujet des proches demandants ou difficiles :

«Les amis étaient demandants. Ils habitaient Vancouver.

J'étais le lien entre les amis et lui... tout le monde voulait de ses nouvelles» (demandant)

«Mère ne savait pas ce qu'il avait. Il ne fallait pas dire son diagnostic à la mère mais sa mère savait qu'il vendait de la coke» (demandant)

«Avait 3-4 frères, des *trippeux*, boisson, drogue etc.

J'ai dû intervenir auprès des frères : deux des frères se chicanient beaucoup : bataille dans la Maison» (problématique)

« Il y avait une incompatibilité entre la mère et le conjoint. Tout ce que la mère faisait, le conjoint était en désaccord avec et vice versa. Beaucoup de demandes de la mère ou du conjoint. On a eu à pallier beaucoup entre la mère et le conjoint tout en donnant des soins. On n'a pas réussi à unifier ou créer une entente entre la mère et le conjoint»

Le tableau des sous catégories est à notre avis, celui qui révèle le plus les difficultés de la clientèle et par le fait même, le travail des intervenants. Ainsi, un *cas difficile* présente plusieurs besoins dont ceux liés à la perte d'autonomie, gestion des médicaments, surveillance de comportement, perte d'autonomie psychique, sociale, gestion d'argent, incontinence, problèmes liés à la toxicomanie et aux proches.<sup>25</sup> Le tableau de la fréquence des catégories montre bien que les intervenants ont à répondre à une variété de besoins auprès d'un même individu. 88 % des résidents ont des besoins dans plus de quatre sous catégories.

Voici quelques exemples des témoignages des intervenants à ce sujet. Pour un même résident, il a été dit :

«Incontinence urinaire et fécale 8 X par jour ou plus  
 Critique beaucoup  
 Appelle même lorsqu'il est à l'extérieur  
 A eu besoin d'assistance au niveau des papiers : banque, MD, notaire, condo, beaucoup de démarches légales  
 Il dit que tout n'a pas de bon sens et il critique +++  
 Mère a besoin de soutien  
 Le psychiatre l'a déclaré inapte  
 S'il est transféré, il menace de suicide et nous croyons que c'est sérieux»

Le travail des intervenants est donc complexe. Il englobe plusieurs niveaux de besoins et la lourdeur, à notre avis, provient de cette complexité. Dans les situations jugées comme étant difficiles, non seulement les intervenants doivent-ils s'occuper de gens en perte d'autonomie et voir à leurs besoins psychologiques et sociaux, mais encore, ils doivent aussi assurer une certaine surveillance du comportement, ou dans certains cas, composer avec les difficultés reliées à la toxicomanie et faire la gestion des ressources financières des individus. Les descriptions qui suivent y font référence :

---

<sup>25</sup> Nous avons inclus dans l'Appendice C le résumé du cas qui a présenté des difficultés dans 8 des sous-catégories.

«Il épuise les bénévoles, ses amis ne viennent plus. » (tr. de comportement + isolement social)

«Judiciarisée à l'os, il fallait la surveiller» (tr. lié à la toxicomanie)

«Transsexuelle, traitée aux hormones, mais s'habillait en homme... se fâchait parce qu'on lui parlait en homme. Mère fournissait Ativan en cachette... a demandé beaucoup d'énergie à cause de la consommation... a eu un lien affectif avec les employés, aucun lien avec le réseau de la santé, sauf nous et l'équipe mobile» (tr. de comportement, perte d'autonomie sociale + fonction sociale de réseau de substitution)

Ces différents exemples illustrent bien la complexité au niveau des proches et au niveau de la diversité des besoins chez un même résident et notre façon de coter les segments. Les proches ont besoin d'être écoutés, rassurés, et supportés dans la logistique des soins et ont régulièrement besoin d'être mis au courant de l'évolution de la personne connue à la ressource. D'un autre côté, les intervenants doivent développer une très grande polyvalence, une disponibilité aux besoins, parfois immédiats des proches ou des résidents. La présence conjuguée de deux critères, la complexité et l'immédiateté du besoin, est à la base de l'identification du résident comme étant un *cas difficile*.

Il serait intéressant de comparer la diversité des besoins d'une autre ressource de soins palliatifs à celle de la Maison d'Hérelle. Par exemple, est-ce que les résidents de la Maison Victor-Gadbois<sup>26</sup> exigent autant de surveillance ? Est-ce que les proches sont qualifiés comme demandants ou problématiques ? Est-ce que les intervenants doivent surveiller les comportements et s'occuper de la gestion financière des résidents ? On pourrait aussi comparer la durée de séjour des résidents et bien identifier la spécificité que la Maison d'Hérelle est en train de développer.

---

<sup>26</sup> La Maison Victor-Gadbois offre gratuitement des soins palliatifs spécialisés à des personnes de 18 ans et plus atteintes de cancer en phase terminale ([www.maisonvictor-gadbois.com](http://www.maisonvictor-gadbois.com)).

Il serait du même intérêt de connaître les services requis par les personnes ayant une atteinte neurologique sans être porteuses du VIH. Quelle est la réalité des ressources accueillant ces personnes ? Comment y assume-t-on la surveillance des gens qui ont perdu leur autonomie psychique ? Enfin, il serait utile de se tourner vers les ressources en toxicomanie pour outiller les intervenants au niveau de la gestion des difficultés associées à cette problématique si la ressource continue d'accueillir des personnes toxicomanes.

Le questionnement au niveau de l'éthique du soin a toute sa place. La tâche est complexe, la connaissance au sujet de la maladie est en constante évolution et son traitement de plus en plus sophistiqué. Les intervenants sont devenus des partenaires essentiels au niveau des traitements de nature curatifs, ils assument une grande responsabilité dans la gestion des médicaments et dans la gestion des limitations physiques et cognitives des résidents. Ils sont aussi partenaires dans les traitements palliatifs lorsque la situation l'exige. Or, l'ambiguïté que connaît aujourd'hui le domaine du sida, l'ambiguïté des frontières entre le palliatif et le curatif et le chevauchement entre ces deux réalités, oblige les intervenants à développer leur ouverture et leur flexibilité à cette nouvelle réalité. La célèbre phrase de Cécily Saunders, *Tout est à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire* ne s'applique plus autant, puisque la science et la connaissance sont en ébullition dans ce domaine. La possibilité qu'une personne grabataire retourne à domicile et redevienne autonome, est toujours là. Les thérapies HAART ont remis en question la certitude de la mort associée au VIH.

Les intervenants doivent donc composer avec ces ambiguïtés. Ils sont au carrefour même des traitements curatifs, des demandes des résidents et des proches. Ils assument ce rôle avec chaque résident et durant une période prolongée. Ils sont appelés à collaborer au niveau du dépistage des atteintes neurologiques, de la gestion du quotidien et des traitements. Ils sont en mesure de dépister les changements positifs ou négatifs auprès d'un résident puisqu'ils le

côtoient à tous les jours et sur une longue période. Ils deviennent donc des agents d'information précieux.

Il découle de cette recherche, que la Maison d'Hérelle a une mission dont la complexité se moule à celle des personnes qui lui sont référées. Les gens arrivent avec des besoins qui, avec le temps, évoluent, se transforment, se complexifient et dans plusieurs situations, sont découverts en cours d'hébergement. L'intervention se fait autant auprès des résidents que des proches et ce, sur une période de temps assez longue. Le personnel doit faire preuve d'une extrême flexibilité pour pouvoir accompagner les différents résidents et leurs proches dans leur trajectoire parfois nébuleuse, incertaine et pour plusieurs très exigeante.

#### 4.4 Recommandations :

À la lumière de ce qui précède, nous formulons donc les recommandations suivantes :

##### 4.4.1 Au niveau des dossiers

- ◇ Créer un outil de collecte des données permettant d'observer de près des caractéristiques spécifiques des résidents afin de bien suivre la clientèle dans son évolution
- ◇ Créer un outil permettant de formuler des objectifs à l'admission et un suivi d'évaluation aux trois mois
- ◇ Faire en sorte que des évaluations périodiques soient faites par des professionnels (ergothérapeute ou physiothérapeute) pour suivre l'évolution des différents résidents ayant des atteintes neurologiques.

##### 4.4.2 Au niveau des intervenants

- ◇ Favoriser des liens de partenariat avec les organismes référents ou les organismes impliqués avant l'hospitalisation
- ◇ Définir le rôle des intervenants, identifier les besoins auxquels ils doivent répondre et ceux qu'ils peuvent partager avec les partenaires du réseau de la santé
- ◇ Créer des lieux d'échange permettant à chacun de réviser ses interventions et de s'offrir du soutien avec des expertises externes.

#### 4.4.3 Au niveau de la direction

- ◇ Réviser la mission de l'organisme et la définir à partir de la nouvelle réalité des demandes d'admission
- ◇ Réévaluer le besoin d'ajout de personnel en fonction de la complexité des demandes
- ◇ Considérer la possibilité de partenariat avec différents organismes du réseau de la santé en tenant compte des sources de référence et favoriser des liens de partenariat pour un même résident
- ◇ Mettre en place des mécanismes de recherche afin de bien identifier et suivre l'évolution des besoins de la clientèle et l'adéquation des ressources
- ◇ Maintenir des relations avec les intervenants impliqués avant l'admission afin d'assurer une meilleure continuité de services
- ◇ Continuer les discussions en équipe sur la philosophie d'intervention et sur les enjeux occasionnés par l'ambiguïté entre le palliatif et le curatif
- ◇ Permettre la discussion sur certains concepts éthiques tels l'éthique du soin, la vulnérabilité, l'acharnement thérapeutique, l'abandon thérapeutique, la responsabilité, l'inaptitude, la vertu, et l'autonomie.
- ◇ Réfléchir aux limites d'interventions qui sont nécessaires au bon fonctionnement de la ressource.

## Partie 5 : Conclusion

La Maison d'Hérelle est une ressource spécialisée pour les personnes vivant avec le VIH-sida. Cette ressource fondée en 1990, était depuis son existence, une ressource spécialisée dans les soins de fin de vie. Depuis la découverte des nouvelles molécules, les thérapies HAART ou les multithérapies, le profil de la maladie a subi de nombreuses transformations. Cette maladie, autrefois reconnue comme palliative, est aujourd'hui considérée comme une maladie chronique.

Cette recherche avait pour but de porter un regard sur la clientèle qui a transité dans cette ressource afin de mieux connaître les besoins associés à cette réalité. La période d'observation s'étalait d'avril 2000 à juillet 2003. Trois angles d'analyse ont été priorisés : cueillette d'information dans les dossiers, analyse individuelle de la part des intervenants et discussion en focus group sur les cas reconnus comme étant difficiles. Les résultats révèlent qu'il y a plusieurs résidents qui ont des atteintes neurologiques. Les intervenants considèrent comme difficiles les résidents qui nécessitent simultanément de l'encadrement dans plusieurs sphères de leur vie (physique, social psychologiques). La tâche de l'intervenant se complexifie parfois par l'attention soutenue que demandent les proches.

Cette recherche nous amène à réfléchir sur la mission de la Maison d'Hérelle, sur le travail des intervenants et sur les besoins associés aux nouvelles thérapies. Cette ressource offre à notre avis, un service tout à fait particulier. Sous un même toit, se retrouve une clientèle dont le profil s'apparente parfois à celui des personnes âgées par la démence, aux toxicomanes dans certains cas même s'ils ne sont plus actifs et enfin, aux mourants des soins palliatifs. Parmi les gens qui sont admis, certains s'améliorent, d'autres se stabilisent et malheureusement, certains se détériorent et meurent. Il y a des résidents qui viennent parce qu'ils sont seuls, et d'autres, parce qu'ils sont de passage pour un besoin spécifique. Certains repartent dans un bien meilleur état et d'autres repartent aussi, dans un état

physiquement fonctionnel avec des limites liées à des atteintes neurologiques permanentes.

Les thérapies HAART ont largement changé le profil d'évolution de cette maladie. Leur effet transparait aussi au niveau des pratiques des intervenants et des liens de collaboration inter établissement. Le personnel doit s'ajuster à l'évolution des connaissances médicales puisqu'il devient un partenaire indispensable au bon fonctionnement des traitements. Il devient témoin des changements positifs ou négatifs puisqu'il assiste le résident sur une plus longue période de temps.

Le personnel doit donc, en plus des soins quotidiens liés à la perte d'autonomie physique, composer avec des réalités fort complexes qui demandent une attention, une flexibilité et une disponibilité quasi immédiate. La tâche n'est pas facile et le mandat est varié, variable et parfois même, imprévu. À travers ce tourbillon de besoins, le plus grand défi, à notre avis, est de continuer à offrir un service adapté aux besoins des résidents tout en préservant la qualité de vie et la dignité même de chacun.

## Liste des références

- Bidan-Fortier, C., (2001). L'évolution différentielle de l'infection par le VIH. Dans Bruchon-Schweitzer et Quintard, *Personnalité et maladies, Stress, coping et ajustement* Chapitre 8, (pp 155-178), Paris, Dunod.
- BMS Virologie. (2003). Épidémiologie: Le visage d'une épidémie. *HAART avec un plus*, no 1, pp.1-6.
- BMS Virologie. (2003). Facteurs essentiels à la réussite du traitement contre le VIH-sida. *HAART avec un plus*, no 2, pp.1-6.
- BMS Virologie. (2003). Options thérapeutiques et lignes directrices. *HAART avec un plus*, no 3, pp.1-6.
- BMS Virologie. (2003). Le traitement à long terme de l'infection au VIH/sida. *HAART avec un plus*, no 4, pp.1-6.
- BROUILLETTE M.J., CITRON, K. (1997) *Le VIH et la psychiatrie, manuel de formation et de référence* produit par L'Association des psychiatres du Canada pour Santé Canada, Ottawa.
- Brew, B.J. (2004). Evidence for a change in AIDS dementia complex in the era of highly active antiretroviral therapy and the possibility of new forms of aids dementia complex. *AIDS*, 18 (suppl): S75-S78
- Bryan, C. (2003). HIV/AIDS, and the medical professionalism: where went the debate? *Transactions of the American Clinical and Climatological Association*, 114, 353-367.
- CPAVIH (Comité des personnes atteintes du VIH du Québec) (2000). *SIDA 101*, 2<sup>e</sup> édition, pp 32
- Deschamps, Chantal. (2002). L'approche phénoménologique en recherche dans *Le chaos créateur*, pp 11-22, 43-78, Montréal, Guérin, 168 p.
- Dore, G.J., McDonald, A.L., Yeming, K.J., & Brew, B.J. (2003). Marked improvement in survival following AIDS dementia complex in the era of highly active antiretroviral therapy. *AIDS*, Vol 17(10) July 2003, 1539-1545.
- Fabian, J. L. (2001). Manifestations psychiatriques du Sida. Dans Lalonde, Aubut, Grunberg & collaborateurs, *Psychiatrie clinique, une approche bio-psycho-sociale Tome 2* (pp. 1828-1842) Montréal, Gaëtan Morin éditeur.

- Farinbour, R., Miller, E.N., Statz, P., Delnes, O.A., Cohen, B.A., Becker, J.T., et al. (2003). Psychosocial risk factors of HIV morbidity and mortality: findings from the multicenter AIDS cohort study (MACS). *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 25(5), 654-670.
- Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) Cas cumulatifs 1979-2003, mise à jour no 2003-1 au 30 juin 2003, Province de Québec, Programme de surveillance du sida du Québec, Direction générale de la santé publique, 2003, 24 pages.
- Gregory, K. & Gibbs, D. (2002). AIDS dementia complex : The perception of loss of functional ability. *British Journal of Occupational Therapy*, Vol 65(11), 509-514.
- Harding, R., Karus, D., Easterbrook, P., Raveis, V.H., Higginson, J.I. & Marconi, K. (2005). Does palliative care improve outcomes for patients with HIV/AIDS? A systematic review of the evidence. *Sex Transm Infect*, 81, 5-14.
- Hirsh, E. (2003). VIH-SIDA: éthique du soin, de la recherche et accès aux traitements. *Médecine/sciences No 6-7*, Vol 19, 753-60.
- Karus, D., Ravels, V.H., Marconi, K., Hanna, B., Selwyn, P., Alexander, C., et al. (2004). Services needs of patients with advanced HIV disease: a comparaison of client and staff reports at three palliative care projects. *Aids patient care and STDs*, 18(3), 5-14.
- Laperrière, Anne (1997). « La théorie ancrée (grounded theory): démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées » dans Mayer, R., Poupart, J., Groulx, L.-H., Deslauriers, J.P., Laperrière, A., Pires, A.P., La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques, Gaétan Morin, Boucherville, 454 p.
- Lecourt, Dominique. (2004). Dictionnaire de la pensée médicale/publié sous la direction de Dominique Lecourt; comité scientifique François Delaporte, Patrice Pinel, Chritiane Sinding; secrétaire de rédaction Thomas Bourgeois. Paris. Presses universitaires de France. 1270 p.
- Levy, J.J. (2004). *Les traitements antirétroviraux, expériences et défis*. Presses universitaires du Québec.
- Navia, B.A., Jordan, B.D., & Price, R.W. (1986) The Aids dementia complex : 1. Clinical features. *Annals in neurology*, 19, 517-524.

- Pearson, W.S., & Hueston, W.J. (2004). Treatment of HIV/AIDS in the nursing home: variation in rural and urban long term care setting. *Southern Medical Journal*, 97(4) 338-341.
- Pizzi, M. (1989). The model of human occupation and adults with HIV infection and AIDS. *The American Journal of Occupational Therapy*, 44(3), 257-164.
- Schmitt, J.K., Stuckey, & Charles P. (2004). AIDS- No longer a death sentence, still a challenge. *Southern Medical Journal*, 97(4), 329-330.
- Selwyn, P.A., Goulet, J.L. Molde, S. Constantino, J., Fennie, K.P., Wetherill, P., et al. (2000). HIV as a chronic disease: implications for a long-term care at an AIDS-dedicated skilled nursing facility. *Journal of Urban Health*, 77, 187-203.
- Selwyn, P.A., & Forstein, M. (2003). Overcoming the false dichotomy of curative vs palliative care for late stage HIV/AIDS. *JAMA*, 290(6), 806-814.
- Selwyn, P.A., & Rivard, M. (2003). Palliative care for AIDS: challenges and opportunities in the era of highly active antiretroviral therapy. *Journal of Palliative Medicine*, 6(3), 475-287.
- Selwyn, P.A. (2005). Why should we care about palliative care for AIDS in the era of antiretroviral therapy?. *Sexually transmitted Infections*, 81(1):2-3.
- Voyer, G. (1996). Qu'est-ce qu'une personne âgée autonome? *Ethica clinica*, Sept 1996, no 3 pp.4-9
- Worthington, C., Myers, T., O'Brien, K., Nixon, S., & Cockerill, R. (2005) Rehabilitation in HIV/AIDS: Development of an expanded conceptual framework. *AIDS Patient Care and STDs*, Vol 19(4), 258-271.
- Wynn, G.H., Zapor, M.J., Smith, B.H., Wortman, G., Oesterheld, J.R., Armstrong, D.C., et al. (2004). Antiretrovirals, part 1: overview, history, and focus on protease inhibitors. *Psychosomatics*, 45(3), 262-70.

*Appendice A*

*Information sur la maladie*

## Stades de l'infection au VIH

### Phase -1 Primo-infection

Cette phase suit immédiatement le moment où le virus a pénétré dans le corps. À ce stade, le virus se multiplie rapidement. C'est la période de la primo-infection, ce qui veut dire que l'individu nouvellement contaminé pourra vivre un épisode semblable à la grippe ou à la mononucléose (fatigue, fièvre, maux de gorge, enflures des ganglions, etc.). Cette phase peut passer inaperçue ou durer de 2 à 4 semaines. C'est la période de séroconversion, période durant laquelle le corps commence à réagir au VIH en produisant des anticorps. À ce stade, un test de dépistage aurait un résultat positif.

### Phase -2 Séropositif asymptomatique

Asymptomatique signifie sans symptôme : le virus est présent dans le corps, mais il n'y a pas de manifestation physique comme telle de sa présence. Cette période peut durer plusieurs années et l'individu se porte très bien.

### Phase -3 Séropositif symptomatique

Il y a manifestation du virus par l'affaiblissement du système immunitaire. L'affaiblissement est observable au niveau des prises de sang et, physiquement, il est possible d'observer certains symptômes tels que l'enflure des ganglions lymphatiques, les sueurs nocturnes, la fièvre persistante, la diarrhée, une perte de poids inexplicquée et la fatigue. Il peut y avoir aussi présence d'affections telles que la candidose buccale, la leucoplasie chevelue de la langue ou des affections vaginales aux levures persistantes.

#### Phase - 4 Sida

C'est la phase qui se caractérise par l'apparition des infections *opportunistes* dues à une faiblesse du système immunitaire. Les CD4 ou T4 sont des lymphocytes T qui sont responsables du bon fonctionnement du système immunitaire. Ils sont reconnus comme des *chefs d'orchestre* de la réponse immunitaire et doivent théoriquement transmettre des signaux chimiques aux autres cellules, activant ainsi la réponse immunitaire. Le VIH s'attaque essentiellement à ces lymphocytes CD4, affaiblissant ainsi le système de défense et permettant alors l'émergence de certaines infections dites opportunistes. Une infection est reconnue comme *opportuniste* lorsqu'un agent d'infection, habituellement inoffensif pour une personne dont les défenses immunitaires sont intactes, agit à cause de l'immunodépression. Les CD4 doivent se situer aux environs de 200 cellules/mm<sup>3</sup> et moins pour qu'il y ait risque d'infection opportuniste. On dit alors que la personne est *immunodéprimée*.

**Liste des maladies ou infections reconnues comme infections opportunistes chez les personnes dont le système immunitaire est immunodéprimé**

- Pneumonie à pneumocystis carinii (PPC);
- Toxoplasmose;
- Infections fongiques (champignons);
- Sarcome de Kaposi;
- MAC (Mycobactérium Avium Complex);
- CMV (Cytomégalovirus);
- Dysplasie/cancer du col de l'utérus;
- Tuberculose active;
- Encéphalite au VIH, troubles neurovégétatifs liés au sida (démence);
- Cryptococcose (champignons);
- Herpès.

## Liste des symptômes du syndrome cognitivo-moteur associés au VIH (SCMV)

### A) Ralentissement des fonctions cognitives

- Concentration
- Attention
- Amnésie (mémoire)
- Apprentissage nouveau
- Classement
- Résolution de problèmes
- Fonctions d'exécution
- Aphasie (langage)
- Agnosie (reconnaître par les sens)

### B) Changement de comportements

- Apathie
- Perte de motivation
- Anergie
- Fatigue
- Retrait social
- Humeur dépressive
- Manies
- Hypomanies
- Désinhibition

### C) Changement moteur

- Ralentissement psycho-moteur
- Maladresse
- Instabilité de la démarche
- Hyper-réflexie
- Déficiência de contrôle de la vitesse de la motricité fine
- Détérioration de l'écriture

*Appendice B*

*Documents de référence dans le dossier des résidents*

### Liste des documents que peut contenir un dossier

- Formulaire de demande d'admission
  - Adresse
  - Date de naissance
  - Référent
  - Motif de la demande
  - Diagnostic
  - Évaluation de l'autonomie (9 critères)
- Fiche d'identification de la demande d'admission
  - Adresse
  - Référent
  - Hôpital
- Suivi de demande d'admission
- Rapport médical
- Notes d'évolution médicale
- Fiche de liaison de la Maison d'Hérelle
  - Demande d'évaluation aux organismes ou aux hôpitaux
- Notes d'évolution des intervenants
- Synthèse de départ
- Plan de soins
- Suivi post-départ
- Entente d'admission

NOM DU RÉSIDENT : .....

NUMÉRO DE DOSSIER : .....

INTERVENANT PRINCIPAL : .....

**FICHE D'IDENTIFICATION****DONNÉES PERSONNELLES**

Date d'admission : \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Chambre : .....

Date de naissance : (AA/MM/JJ) : \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Volet : .....

Statut civil : .....

Religion : .....

A un(e) conjointe(e) : OUI ..... NON ..... Nom : .....

Nombre d'enfants (vivants) : ..... Prénoms : .....

Nombre de frères/sœurs (vivants) : ..... Prénoms : .....

NomEn vieLieu de naissance

Mère : .....

Adresse : .....

Père : .....

Adresse : .....

No assurance socialeNo assurance-maladieNo aide sociale

(l'endroit où les cartes sont conservées est : ..... )

Cie d'assurance : ..... # dossier : .....

Tél. : ..... Personne à contacter : .....

**INFORMATION MÉDICALE**Hôpital préféréNo de dossierNom du médecin

1. ....

2. ....

3. ....

Médecin préféréCliniqueNo de téléphone

1. ....

2. ....

3. ....

### PERSONNES À CONTACTER EN CAS D'URGENCE

<u>Nom et adresse</u>	<u>Lien</u>	<u>Tél. (rés.)</u>	<u>Tél. (trav.)</u>
1. .... .....	.....	.....	.....
2. .... .....	.....	.....	.....
3. .... .....	.....	.....	.....
4. .... .....	.....	.....	.....
5. .... .....	.....	.....	.....

### AUTRES PERSONNES RESSOURCES

<u>Autres contacts</u>	<u>Organisme ou rôle</u>	<u>No de téléphone</u>
1. ....	Accompagnateur	.....
2. ....	Psychologue	.....
3. ....	Prêtre	.....
4. ....	Praticien social	.....
5. ....	.....	.....
6. ....	.....	.....
7. ....	.....	.....

#### MANDATAIRE

Nom : .....

Adresse : .....

.....

Tél. : .....

#### DOCUMENTS À COMPLÉTER

Mandat d'inaptitude : .....

Testament : .....

#### PERSONNE LA PLUS SIGNIFICATIVE

Nom : .....

Adresse : .....

Tél. : .....



*Appendice C*

*Outils de cueillette et de compilation*



#### 4. Atteinte neurologique (A.N.)

Ce résident a-t-il eu un diagnostic pouvant témoigner d'une atteinte neurologique ? oui  non

Si oui spécifiez : \_\_\_\_\_

Qui a posé le diagnostic ? \_\_\_\_\_

Manifestation de l'atteinte neurologique :

- Ralentissement des fonctions cognitives   
 Changement de comportement   
 Changement moteur

Le diagnostic de l'A.N. est connu au moment de l'admission oui  non

Le diagnostic de l'A.N. a été découvert durant le séjour oui  non

Lors du séjour :

- Il y a eu amélioration de la condition associée à l'A.N.   
 Il y a eu détérioration de la condition associée à l'A.N.   
 Il y a eu stabilisation de la condition associée à l'A.N.   
 Il y a eu disparition de la condition associée à l'A.N.   
 Il y a eu une demande d'évaluation à un tiers   
 si oui, spécifiez \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Source d'information

- dossier   
 intervenant   
 autre \_\_\_\_\_

Suivi de la demande :

Acceptée par \_\_\_\_\_ Refusée par \_\_\_\_\_

Recommandations :

#### 5. Bilan du séjour à la Maison d'Hérelle

Date d'admission \_\_\_\_\_  
 an ms jr

Date de départ \_\_\_\_\_  
 an ms jr

Nombre de jours hébergé \_\_\_\_\_

Coût de l'hébergement \_\_\_\_\_

Atteinte neurologique oui  non

Remarques :

Rempli par \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_





3. Luc a nécessité beaucoup de surveillance et d'intervention en raison de sa toxicomanie. Son séjour a duré 3 semaines.  
Cette situation pourrait être cotée 4 ou 5.
  
4. Lucie est admise pour un répit. Son état se détériore au point où elle nécessite des soins palliatifs et requiert beaucoup de soins et une attention continue.  
Cette situation pourrait être cotée 4 ou 5.
  
5. Vous ne connaissez pas le résident ou avez assez peu de souvenir de son évolution à la Maison d'Hérelle.  
Cotez cette situation 0.

Il va sans dire qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, mais nous souhaitons que chaque nom soit évalué de 1 à 5 ou coté 0, selon le cas.





*Outil no 5*

*Distribution des cotes obtenues à l'aide de l'outil no 3  
en fonction des différents intervenants*

	5	4	3	2	1	0
Intervenant 1	36	12	5	2	60	10
Intervenant 2	22	34	26	20	23	0
Intervenant 3	23	10	11	15	43	23
Intervenant 4	35	30	18	9	21	12
Intervenant 5	21	12	17	11	13	51





*Outil no 7**Grille pour l'animation des focus group*

Selon nos critères de sélection, nous avons retenu 43 résidents. Nous allons parler de chacune de ces personnes. Soyez à l'aise de dire ce que vous pensez, même si éventuellement, les informations varient d'un intervenant à l'autre. Bien entendu, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Il s'agit de mieux documenter votre expérience auprès des résidents.

Parlez-nous du séjour de Y ?

Soins et services requis par cette personne ?

Parlez-nous de l'évolution de la situation de cette personne durant son séjour ?

- Est-ce que vous avez quelque chose à dire par rapport à sa situation financière ?
- Est-ce que c'est quelqu'un qui avait une vie sociale (contacts avec les autres), qui participait à la vie de la Maison ?

Est-ce que quelqu'un voudrait ajouter autre chose ? Avons-nous fait le tour de la question ?

Évolution de la situation :

Amélioration ou détérioration :

- Autonomie physique
  - Vaquer à ses occupations quotidiennes
  - Prendre soin de soi
  - Se déplacer à sa guise

- Autonomie psychique
  - Capacité de comprendre et d'évaluer les conséquences d'une décision
  - Comprendre ce qui se passe
  - Faire des choix (capable de décider pour soi)
- Autonomie sociale
    - Être capable de pourvoir à ses besoins de base (indépendance financière)
    - Se loger décentement
    - Contacts avec les autres - participation à la vie collective



## Outil no 9

### *Catégories retenues pour l'analyse qualitative*

En référence aux cas discutés en équipe retenus comme ayant demandé beaucoup de soins et services

#### A. Problèmes concernant le RÉSIDENT

1. Physique (ex. : difficulté à marcher, à se nourrir, toutes les AVQ).
2. Psychique (ex. : perte de mémoire, déprimé, toute connotation psychologique).
3. Social (ex. : isolé, \$, curatelle, difficultés relationnelles).
4. Caractéristique personnelle (anglophone, 6'4'' un beau monsieur).
5. Gestion de comportement (surveillance de comportement, trouble de comportement encadrement comportemental).
6. Spécifique à la maladie (regroupe tous les symptômes, diagnostics : A.N., diarrhée, incontinence, soins palliatifs, répit).
7. Reliée à la médication (gestion de Rx, allergie, morphine).
8. Reliée à la toxicomanie/ alcool (se piquait, volait, buvait en cachette)

#### B. Problèmes concernant les PROCHES

1. Caractéristiques personnelles (très présent, absent, gérait l'argent).
2. Besoins (besoin d'écoute, de soutien, d'aide).
3. Difficultés (était envahissant, pas fiable).
4. Relation intervenant/proches (me demandait beaucoup).

### C. Problèmes concernant les PARTENAIRES de la santé

1. Caractéristiques personnelles (vient de Hôtel-Dieu, référé par)
2. Besoins (Ex. : aurait eu besoin de plus de physio)
3. Difficultés (non collaborant)
4. Relation intervenant/partenaire (difficulté avec les agences)

### D. Problèmes concernant les INTERVENANTS

1. Caractéristiques personnelles
2. Relation avec le résident (il est venu me chercher à tous les niveaux, on s'attache)
3. Analyse: de soi ou de la résidence (on pourrait mettre nos limites, on a fait ce qu'on a pu)
4. Tâche : description

Outil no 10

Résultats de l'analyse qualitative  
en fonction des résidents considérés comme « cas difficiles »

0 = NON  
1 = OUI

Nom	Résident										Proches			Partenaires		Intervenants		
	Perte d'autonomie		Social		\$	Inc.	Rx mal.	Surveillance			Demandant	Probl.	Diff.	Autre	Caract. person.	Relation résident	Analyse de soi ou résidence	Description de tâche
	Phys.	Psych.	Autre	Autre				Comp	Toxico/alcool									
1	1	1					1				1							
2	1	1	1			1					1							
3	1			1							1							
4	1			1							1							
5			1	1														
6	1		1				1						1					
7	1	1																
8	1	1	1			1							1					
9	1	1					1				1							
10	1	1		1														
11	1	1	1			1												
12	1		1	1		1												
13				1			1											
14	1					1												
15	1	1				1												
...																		
et ainsi de suite jusqu'à 35	1		1			1												
Total	15	9	9	8	8	8	11	12	7	6	2	0	0	0	0	0	0	

*Appendice D*

*Résumé du cas le plus difficile et  
commentaires recueillis lors des focus group au sujet de 3 résidents*

*Résumé du cas qui a présenté des difficultés  
dans 8 des sous catégories*

Jeune homme de 33 ans admis à la Maison d'Hérelle avec une toxoplasmose cérébrale. Il avait préalablement été hospitalisé après avoir absorbé une surdose de cocaïne ayant causé un ACV. Il vivait dans une piquerie dans l'ouest de la ville à St-Henri. Il avait un lourd passé de toxicomanie, avait déjà fait de la prison. Il venait d'un milieu familial difficile et pauvre. Il disait que sa mère était contente qu'il vende de la coke parce qu'il y avait davantage d'argent à la maison. Depuis qu'il savait qu'il était séropositif, il faisait de la « freebase » parce qu'il ne voulait pas contaminer les autres.

À son arrivée à la Maison d'Hérelle, il se déplaçait en fauteuil roulant, avait de grandes difficultés d'élocution et était très difficile à comprendre. Il était incontinent, ne s'alimentait pas seul, ne pouvait pas s'occuper lui-même de son hygiène. Pendant son séjour, un encadrement constant a été nécessaire. Il ne collaborait pas. Il fallait une vigilance constante parce qu'il fumait dans sa chambre malgré la consigne, s'est déjà « shooté » dans sa chambre, buvait et se saoulait, quêtait des cigarettes. Il dissimulait de la bière dans sa tasse à café et buvait dans les espaces communs. C'était malgré tout, une personne attachante et les gens l'aimaient, ce qui faisait partie de la manipulation. Il a fait quelques séjours à l'hôpital lorsque la situation devenait difficile à gérer.

Ce résident recevait la sécurité du revenu et la Maison d'Hérelle administrait son chèque, comme elle le fait d'emblée pour les personnes toxicomanes. Son réseau social était limité à sa mère. Il avait un frère et une sœur. Sa mère ne savait pas qu'il était atteint du sida. Le personnel de la maison a dû taire le diagnostic. Il a quitté la maison pour aller vivre chez sa mère et il est décédé quelques mois après son départ.

*Illustration de commentaires recueillis lors des focus group  
au sujet de 3 résidents*

*Résident no 1*

« Faut qu'on mette des limites. Critique beaucoup, a besoin de cadres, est très critique. Il a assez récupéré. On devrait le référer dans un autre établissement. Il fait des menaces et est menacé d'expulsion.

Il faut aider les bénévoles à lui mettre des limites. Il épuise les bénévoles. Ses amis ne viennent plus. Était cadre dans une compagnie de production. Sa démence crée des troubles de comportement et de désinhibition. Ne veut rien savoir par rapport à l'encadrement. Mère a besoin de beaucoup de soutien. A eu besoin de beaucoup de soutien. A eu besoin de beaucoup d'assistance au niveau de ses papiers (banque, m.d., notaire, condo, beaucoup de démarches légales).

Incontinence urinaire et fécale 8 fois par jour. Fume à l'extérieur. Sonne pour tous ses besoins. Appelle beaucoup même lorsqu'il est dehors. C'est difficile moralement. »

*Résident no 2*

« Était militaire et est venu ici pour rejoindre son épouse. VIH n'était pas connu de son épouse. Est arrivé ici en perte d'autonomie physique, cognitive (herpès cérébral et 2 ACV), incontinence et grand besoin d'aide pour les AVQ. A pris du mieux. A été refusé à Lethbridge au centre de jour pour la physio et les activités. Demandait trop d'heures de soins. Cas soumis à la Régie. T.S. aurait dit qu'il était agressif et désinhibé. Nous, on croit qu'on a fait le maximum. Régie a donné un mandat de transit.

A tendance à fuguer, chercher son fusil souvent se pense au Zimbabwe. A fugué en hiver en T-shirt et pantalon, a été trouvé par la police en hypothermie, a fait un arrêt cardio-respiratoire et des engelures.

Il a eu une progression : il peut s'habiller et marcher pour aller aux toilettes mais ça varie selon les journées. Plus ça avance, plus il est isolé, épouse vient de moins en moins. Il reconnaît son épouse. N'est pas accepté comme immigrant reçu. »

### *Résident no 3*

« Haïtienne famille a un problème monétaire. A un problème de schizophrénie qui est contrôlé. A des problèmes majeurs reliés au VIH. A une toxoplasmose avec paralysie partielle. Fait de l'embonpoint. A connu beaucoup de résistance par rapport aux médicaments. L'hôpital a *scrappé* sa santé. A été intoxiquée avec des dommages irréversibles par thérapie VIH inadéquate. Problème de diabète. Nécessite un régime alimentaire sévère. On doit faire beaucoup d'éducation pour marcher, donner info sur le VIH. Elle est arrivée en fauteuil roulant. A des attitudes culturelles : je suis ici, je paie et je demande beaucoup.

Il y a eu récupération physique. Au niveau psychologique, c'est assez limité. Elle fait des crises d'épilepsie et des convulsions sévères à cause de la toxoplasmose. Est sur le T20 est borderline au niveau cognitif. »

