

**UCL - RESO**  
**Unité d'Education pour la Santé**



# Faut-il une formation des professionnels de soins à la prévention du sida auprès des personnes séropositives ?

**D. DOUMONT**  
**A. DECCACHE**

Janvier 2000  
Réf. : 00-06

**Série de dossiers documentaires**

*avec le soutien de la Communauté française de Belgique*



## Table des matières

Un peu d'épidémiologie ...

Un peu de terminologie ...

### 1. Introduction

### 2. Médecins et patients atteints par le VIH

- a. pratiques et difficultés de prévention rencontrées dans la relation de soins
- b. besoin de formation, évaluation

### 3. Professionnels de santé et patients atteints par le VIH

- a. pratiques et difficultés de prévention rencontrées dans la relation de soins
- b. besoin de formation, évaluation

### 4. Professionnels de santé soignant des patients atteints par le VIH et les proches

- a. pratiques et difficultés de prévention rencontrées dans la relation de soins
- b. besoin de formation, évaluation

### 5. Conclusions

### 6. Bibliographie

UCL- RESO Dossier technique 00-06

## **Faut-il une formation des professionnels de soins à la prévention du sida auprès de personnes séropositives ?**

Dominique Doumont et Alain Deccache <sup>1</sup>

Unité RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine, Université Catholique de Louvain.

### Un peu d'épidémiologie...

En Belgique et au 31 décembre 1998, on dénombre un total de 12.143 personnes reconnues comme « infectées » par le virus de l'immunodéficience humaine.

Toutefois, dans ce comptage sont exclues les personnes séropositives pour lesquelles les données disponibles semblent insuffisantes pour pouvoir exclure un double enregistrement ( n = 1065)

Parmi ces 12.143 personnes, 2.572 personnes étaient reconnues comme « malades » du sida.

Parmi ces malades, 1525 étaient décédés, 671 étaient toujours en vie, l'état des 376 restants étant inconnu.

De 1988 à 1991, 65 nouvelles infections étaient diagnostiquées par mois en Belgique. 1992 et 1993 ont vu cette moyenne passer à 80 pour ensuite redescendre à 67 en 1994 et à 64 en 1995. Les années 1996, 1997 et 1998 ont vu la moyenne se stabiliser avec un taux respectif de 60, 59 et 64, ce qui fait dire qu'au cours des 4 dernières années, 2 nouvelles infections par VIH sont diagnostiquées par jour <sup>(6)</sup>.

### Un peu de terminologie ...<sup>(9)</sup>

VIH, virus de l'immunodéficience humaine : virus responsable de l'infection par le VIH et du Sida.

HIV, Human Immuno-deficiency Virus : terme anglo-saxon pour VIH.

Sida, syndrome immunodéficientaire acquis : forme la plus grave de l'infection par le VIH .  
AIDS, Acquired Immuno-Deficiency Syndrome : terme anglo-saxon pour sida.

Séropositivité : état caractérisé par l'existence d'un résultat positif lors de tests sérologiques pratiqués en vue du dépistage d'une infection.

Primo-infection : première infection de l'organisme par un agent infectieux. Une primo-infection ne s'accompagne pas nécessairement de signes cliniques de contamination.

---

<sup>1</sup> L'analyse des publications et autres documents a été réalisée par D. Doumont et A. Deccache (Unité Reso-UCL).  
Dossiers techniques du RESO : série de dossiers réalisés à la demande d'institutions de promotion de la santé, sur des questions d'actualité, de pratiques et visant à faire le point sur les publications sur le sujet.

## **1. Introduction**

Sida, maladie qui grâce aux nombreux progrès médico-thérapeutiques évolue dans les pays occidentaux vers la chronicité et dont le ralentissement passe par une prise en charge de traitements longs, coûteux mais surtout fort éprouvants pour le patient et son entourage.

L'absence de traitements médicaux pour prévenir ou guérir la maladie, son issue fatale, son mode de transmission rendent la gestion de cette pathologie complexe.

De surcroît, le sida isole le patient et provoque bien souvent une rupture relationnelle mais aussi narcissique dans sa vie quotidienne. Il se retrouve en rupture familiale mais aussi professionnelle. (8)

Qui dit personnes séropositives ne veut par dire absence de toute action de prévention et ou d'éducation !

Trop souvent, on a tendance à considérer qu'il est trop tard...

Que dire des besoins d'apprentissage de prévention de la transmission du virus ...

( minimiser l'impact de la contamination par le VIH par la prévention des symptômes, diminuer les effets délétères de la maladie ... mais aussi promouvoir des comportements et des choix de mode de vie sains parmi les personnes séropositives).

Les interventions de prévention ou d'éducation s'efforcent alors de prévenir ou de limiter l'impact que la maladie aurait sur la vie ou le fonctionnement de ces individus (3).

Dans ce contexte, l'échange et donc la communication font partie intégrante de la relation de soins d'autant plus que bien vite cette relation sous-tendra une dimension thérapeutique.

Le patient séropositif ou sidéen doit pouvoir évoquer ses angoisses, sa solitude, son sentiment culpabilité, la peur qu'il aurait de souffrir, de mourir, ...

Le soignant, l'aidant, le proche doivent pouvoir y faire face ... (8).

Le revue de littérature se propose d'apporter un éclaircissement sur les besoins de formation, les formations existantes ou à prévoir pour les professionnels de santé à la prévention et à la prise en charge du sida auprès de personnes séropositives.

C'est en identifiant les problèmes de communication existants entre les professionnels de santé et les patients séropositifs et sidéens et en cernant les besoins des professionnels de santé ( toute catégorie confondue) et des proches que l'on pourra améliorer toute forme de communication avec ce type de patient.

Cette logique pourrait s'appliquer à tous les patients souffrant de maladie allant vers la chronicité.

Trois publics seront examinés dans le cadre de ces relations : celui des médecins en relation avec leur patient, celui des professionnels de la santé en relation avec des patients infectés par le virus ( infirmières, travailleurs sociaux, psychologues,...) et enfin dans le cadre des relations des proches ( famille) et personnes soignantes travaillant avec des personnes atteintes par le virus.

Trois questions ont ainsi été formulées pour chaque public.

- Quelles pratiques et difficultés de prévention existent dans la relation de soins ?
- Quels besoins de formation des professionnels de santé en communication et en prévention sont détectés ?
- Quels résultats de formation ont déjà été observés le cas échéant ?

L'unité RESO en collaboration avec le Centre d'Education du patient pour la Communauté Française de Belgique et avec le soutien de la Communauté Européenne a mené diverses enquêtes concernant l'étude des difficultés de communication entre médecins et patients dans le cadre d'une consultation médicale (2,4,8,9,11,13) entre professionnels de soins et les patients dans le cadre de l'accompagnement des patients séropositifs ou souffrant du sida (1,3,8,9,12) et dans le cadre des relations avec les proches (5). Ces études ont débouché pour les médecins et les professionnels de soins à la réalisation d'un programme de formation destiné aux publics ad hoc et d'un manuel de formation destiné aux formateurs de ces médecins et professionnels de santé.

Cette revue de littérature s'est donc inspirée largement de ces réalisations.

## **2. Médecins et patients séropositifs**

### *a. Pratiques et difficultés de prévention rencontrées dans la relation de soin*

#### Du côté des patients ...

Les patients pensent pour la plupart que le médecin est, et reste, la source officielle et surtout la plus fiable d'informations concernant la maladie.

Toutefois, il semblerait que le patient ne soit pas toujours satisfait du contenu de cette information. Il souhaite plus de renseignements sur les modes de transmission de la maladie, donc la contamination mais aussi les modes de prévention.

Les patients font état du manque de temps du médecin mais aussi du manque d'implication de celui-ci surtout lorsque l'on aborde des contenus difficiles ( prise en charge et limite du traitement, issue fatale de la maladie, ...).

Certains patients ressentent également des difficultés à s'exprimer car ils ont l'impression d'être jugé ( coupable) .

Les patients privilégient une communication de qualité, l'existence d'un sentiment de confiance mais aussi de respect, le besoin d'écoute et de compréhension et un plus grand engagement de la part du médecin (4).

#### Du côté des médecins ...

Ils sont d'avis qu'il existe une discordance entre les attentes des patients et celles des praticiens (7).

Renard et al. évoquent ces divergences :

- priorité des contenus à aborder lors d'une consultation
- attribution du rôle d'initiateur de ces contenus
- perception de la fréquence, de la durée et de l'investissement des partenaires dans la cadre d'une consultation médicale.

Les médecins sont conscients du fait que le suivi de patients séropositifs ou souffrant du sida exige un plus grand investissement, de la compréhension et beaucoup d'écoute .

Ils se reconnaissent tout à fait compétents pour apporter l'information nécessaire aux patients, ils pensent par contre que le patient lui ne peut être considéré comme source fiable d'informations. La validité et la pertinence des informations ne peuvent, d'après les médecins, être reconnues qu'auprès d'ouvrages médicaux, de réunions scientifiques, de formations médicales.

Ils considèrent la communication comme indispensable à la prise en charge du patient. Les médecins ne manifestent guère de problèmes pour aborder avec leurs patients malades des thématiques dites « tabous » ( pratiques sexuelles et vie affective, homosexualité, limite du traitement, mort, ... ) ; ils précisent toutefois que l'initiative ne vient que rarement d'eux-mêmes.

Beaucoup de médecins soulignent le fait que la prise en charge de tel patient a modifié leur pratique médicale, pratique dans laquelle ils ont progressivement inclus des concepts d'éducation...

Ces nouvelles remises en question ne les empêchent pas de déclarer « ... vivre une relation satisfaisante avec leurs patients ... ».

Les résultats de l'enquête (4) sur les perceptions des difficultés de communication dans la relation entre les patients séropositifs ou sidéens et leurs médecins, réalisée en 1994 par l'Unité d'éducation pour la santé, avaient permis de confirmer la place du médecin (généraliste) comme personne ressource pour apporter l'information au patient mais également pour lui offrir écoute et soutien psychologique ..

Bien qu'ils fassent état de la nécessité d'envisager la relation de soins sous une forme plus « éducative » dans ce cas précis, certains médecins semblent toutefois en difficultés quand il s'agit d'aborder différents aspects liés à l'éducation du patient mais également quand surgit des difficultés d'ordre psychologique ou sociale.

Enfin, l'expérience a montré que les médecins ne souhaitent pas recevoir de formation au sein d'un groupe multidisciplinaire ( infirmières entre autres ...).

### *b. Besoin de formation, évaluation.*

#### Du côté des patients...

Les patients souhaitent une meilleure écoute de leur médecin et pensent qu'il serait judicieux pour ce faire de proposer ( et donc de suivre ) des formations plus adéquates à la communication interpersonnelle. Ces formations devraient également permettre de mieux évaluer les besoins réels des patients .

Ils proposent également l'existence de moments de rencontre, d'écoute, un plus grand investissement des médecins et un meilleur accès aux consultations ( temps ).

#### Du côté des médecins...

Après avoir listé et étudié les difficultés de communication entre les médecins et les patients dans le contexte d'une consultation médicale, un programme de formation et un manuel ont été réalisés par l'unité RESO et les autres partenaires du projet Européen.

Certains médecins ayant participé à ces formations ont d'emblée souhaité une mise en pratique avec le développement de jeux de rôles. Certains ont estimé que les scénarios de jeux de rôle se concentraient trop sur l'homosexualité ou le multipartenariat sexuel. Quant au manuel de formation, il a parfois été jugé un peu trop théorique.

Un médecin trouvait son contenu trop précis , trop « construit à l'avance ».

Un autre précise qu'il est difficile de définir un « fonctionnement efficace » dans un domaine aussi complexe.

Au cours de ces formations, certains médecins auraient souhaité être mis en présence avec des praticiens spécialistes du sida ou de médecins hospitaliers ; ainsi ils auraient pu confronter leur pratique.

Les médecins participants suggèrent de partir plus du vécu et de l'expérience des médecins et proposent une formation plus étalée dans le temps.

Enfin, un médecin souhaite que l'on se focalise plus sur « la relation » plutôt que la communication qui , selon elle, « ne rencontre pas le véritable questionnement du médecin » (11).

### **3. Professionnels de santé et patients atteints par le VIH**

( professionnels de santé : infirmières, psychologues, travailleurs sociaux )

#### *a. Pratiques et difficultés de prévention rencontrées dans la relation de soins*

Une enquête belge amène à considérer quelques états de fait. (1).

Pour les professionnels de santé interrogés, les patients séropositifs ou sidéens sont des patients à part entière, comme tant d'autres patients, avec des besoins, des attentes. Toutefois, ces professionnels insistent sur le besoin accru d'écoute, de compréhension et de communication développé par ces patients. Ces mêmes soignants ne signalent aucune charge de travail supplémentaire liée à la pathologie.

Ils évoquent cependant la lourdeur émotionnelle importante spécifique aux malades du sida ( 1).

Ils ne vivent pas dans la crainte d'une contamination éventuelle ; travailler avec des patients atteints pas le virus ne leur fait pas peur : ils connaissent les risques et surtout les mesures de prévention . Ils signalent toutefois les angoisses du personnel soignant des autres services.

Difficultés de prévention

De par son mode de transmission, il est impératif pour les soignants d'intervenir et surtout de faire accepter par le patient toutes les mesures préventives nécessaires ( de protection ).

Cette difficulté est d'autant plus exacerbée que « ... le patient vit un sentiment de culpabilité lié à son propre mode de contamination et peut vivre les conseils , les recommandations préventives comme une ingérence, voire un jugement de la part du professionnel de la santé... . D'autre part, cette maladie est aussi liée à la sexualité, sujet délicat à aborder....De plus, le vécu de cette culpabilité par le patient est accru car sa perception de la menace de la mort n'est pas due à une fatalité mais bien à sa propre responsabilité. » (1 p 19).

Il est donc difficile pour les soignants d'aborder certains thèmes comme celui des habitudes et comportements sexuels et donc des comportements de prévention à adopter eu égard aux pratiques sexuelles individuelles.

Les professionnels de santé semblent également fort démunis lorsqu'il s'agit d'évoquer la maladie sur le plan de l'évolution à court et à moyen terme, d'efficacité de traitement, de soulagement... Ils ne sont pas toujours prêts ni même formés pour répondre aux nombreuses questions du patient à qui l'on vient d'annoncer le diagnostic.

La relation de communication est rendue d'autant plus difficile que bien souvent les patients atteints par le VIH sont de jeunes gens ( proximité d'âge avec le personnel soignant ) qui verront donc leur espérance de vie réduite car ils sont confrontés à une maladie pour laquelle la science n'a pu que freiner son issue fatale.

Une autre difficulté perçue par les professionnels est la différence culturelle de certains patients tout comme le « type » de patients.

En effet, il n'est pas aisé de demander à une femme africaine contaminée de se protéger et de tout mettre en œuvre pour éviter une grossesse dont le pronostic pourrait ne pas être favorable ; la procréation en milieu africain est toujours synonyme de reconnaissance et de richesse au sein de l'organisation. Les soignants rappellent également la moins bonne compliance des personnes issues d'autres cultures. Les soignants évoquent également leur difficulté face aux groupes à risque considérés comme plus « marginaux » comme les pédophiles, les toxicomanes et dans les situations d'inceste (1).

Il semblerait également d'après les professionnels de santé que bien souvent le patient ne souhaite pas avertir lui-même sa famille et/ou sa/son partenaire, voire qu'il ne souhaite pas les mettre au courant de son état de santé. D'emblée, les soignants sont alors mis en difficulté.

Des problèmes d'ordre éthique et/ou déontologique peuvent surgir quand le soignant se trouve devant ce double choix : prévenir la famille afin qu'elle comprenne mieux la situation ( dégradation de l'état général, irritabilité, phases de déprime, besoin accru d'écoute, perte d'emploi etc ... ) , ou prévenir le partenaire afin qu'il puisse se protéger ou respecter le choix du patient et se retrancher derrière le silence ... ( secret professionnel ). Briser le secret risque d'induire une perte de confiance chez le patient qui peut alors refuser de continuer à se faire soigner.



Cette situation risque également d'entraîner progressivement un « détachement » de la famille qui ne fera plus confiance à l'équipe soignante, car elle sentira qu'on lui cache quelque chose. L'équipe soignante risque donc de perdre toute notion de crédibilité. Une autre difficulté évoquée par les soignants est de convaincre l'entourage que le patient n'est pas contaminant sur « simple regard ou toucher », qu'il suffit d'adopter les mesures de prévention adéquates pour se protéger et qu'il ne faut pas rejeter le parent proche atteint par la maladie.

Le décès d'un patient sidéen est une difficulté supplémentaire mentionnée dans la prise en charge des professionnels de santé.

En effet, comme déjà mentionné dans la revue de littérature, il s'agit de patients jeunes, qui ont bien souvent été suivis en milieu hospitalier de façon régulière (la chronicité de la maladie impose bien souvent des séjours réguliers en milieu de soins), avec qui une relation de confiance s'est établie au fil des séjours. C'est donc une charge émotionnelle lourde que de devoir gérer la perte d'un patient pour l'équipe soignante. D'où l'importance de pouvoir travailler en équipe pluridisciplinaire pour que régulièrement certains puissent prendre le relais mais également pour offrir une prise en charge la plus large et la plus adéquate possible (1).

#### *b. Besoins de formation, évaluation*

Les sources d'informations utilisées par les professionnels de soins sont d'une part l'expertise reconnue d'autres soignants et d'autre part la participation à des réunions de services, des conférences et des séminaires.

La lecture de publications scientifiques contribuent également à l'apport d'informations.

Dans le cadre de la troisième phase du projet européen « Communication Santé/sida », l'ensemble des pays (européens) participant à ce projet ont réalisé des enquêtes auprès du personnel de soins concerné. Ces enquêtes ont permis de mettre en évidence différents aspects de la communication vécus par les soignants mais également par les patients et les familles.

L'enquête belge met l'accent sur différentes pistes pour améliorer les compétences des soignants dans le cadre de la prise en charge de patients séropositifs ou sidéens. (1)

En effet, les soignants souhaitent acquérir une meilleure compréhension et par là espèrent une meilleure gestion des situations dites « difficiles » du patient séropositif ou sidéen : agressivité, difficulté de communication, refus du patient de se soigner, refus du diagnostic, ...

Ils font également état de la nécessité d'un encadrement psychologique et psychiatrique plus intensif des patients, d'une étroite collaboration au sein de toute l'équipe de soins (meilleur soutien de l'équipe) et de l'importance d'un travail interdisciplinaire.

Les soignants souhaitent pouvoir bénéficier d'un encadrement sous forme de « supervision » sans pour autant exclure une formation plus « pratique », centrée sur l'aide, l'écoute, l'accueil, l'accompagnement...

Et, afin de favoriser une participation maximale des professionnels de santé, ces formations devraient avoir lieu au sein du service ou de l'unité concernés ; ce qui devrait permettre également une meilleure exploitation des situations rencontrées sur le terrain. Pour les soignants, la participation à des « groupes de paroles » mais aussi l'idée d'une supervision régulière sont indispensables pour une meilleure prise en charge des patients (1).

Enfin, parce qu'il semblerait que les professionnels de soins, d'autres services que ceux régulièrement confrontés à la prise en charge de malades du sida, éprouvent de réelles difficultés, les soignants suggèrent une formation sur les modes de contamination, les moyens de prévenir cette contamination pour les soignants,...

L'amélioration de connaissance des difficultés rencontrées par les professionnels de santé a permis d'ailleurs la réalisation d'un guide de formation.

Quelques mots concernant l'évaluation du guide de formation ...

Ce guide de formation visait l'amélioration de la prise en charge de personnes séropositives ou sidéennes en favorisant une meilleure communication entre les infirmier(e)s, les travailleurs sociaux et les patients.

Ce guide intégrait les différents aspects de la communication qui posent problèmes et difficultés et « ... les contenus qui y sont proposés permettent d'apporter des pistes de solutions, de réflexions aux différents aspects de la communication identifiés par les soignants comme délicats et/ou difficiles... » (13 p 2).

Différents aspects ont été évalués et globalement les personnes qui ont bénéficié de ces formations estiment qu'elles sont nécessaires, que les contenus travaillés ne sont pas trop théoriques, qu'ils reflètent la réalité quotidienne et son cortège de difficultés vécues par ces professionnels dans le cadre de la prise en charge de patients séropositifs ou sidéens. « Les méthodes utilisées sont correctes et intéressantes ... elles permettent d'une part l'exploration de ces difficultés à travers des exercices, des jeux de rôle concrets et d'autre part de partager, d'échanger, de rechercher des pistes de solutions tous ensemble... » (13 p 33).

Les différents modules proposés seraient donc appropriés et utiles. Toutefois, les personnes participantes à ses sessions tout comme d'ailleurs les formateurs pensent que la période de formation ( 2 à 3 jours ) est largement insuffisante et devrait être revue à la hausse. De plus, les différents contenus exploités sont d'après la plupart des intervenants parfaitement extrapolables aux différents pays européens participants aux formations ( 9 pays participent à ce projet ). Profitant de cette « multiculturalité », ils souhaiteraient toutefois pouvoir bénéficier de plus long moments d'échange pour partager leurs différentes expériences. (12)

#### **4. Professionnels de santé soignant des patients atteints du VIH et les proches.**

##### *a. Pratiques et difficultés de prévention rencontrées dans la relation de soins*

Certains « proches » font état d'une « gradation » dans la relation avec les professionnels de santé. En effet, ils n'expriment pas les mêmes attentes et besoins au

début de la maladie. A ce stade là, ils ont souvent un besoin d'information sur les modes de transmission et de prévention de la maladie par exemple. Lorsque que la maladie devient « visible », que les symptômes font partie du quotidien, que le patient devient de plus en plus dépendant, les relations entre les professionnels et les proches s'intensifient. (5).

Le degré de relation ( la proximité ) entre l'entourage et le patient influence aussi la relation avec le professionnel de santé.

Toutefois, les professionnels et les proches semblent privilégier l'écoute, la confidentialité et enfin la discrétion.

Dans les situations de perte de contrôle émotionnel ( réaction de colère incontrôlée, grande tristesse, douleur intense), le respect et l'écoute apparaissent comme extrêmement importants aussi bien chez les professionnels qu'auprès des proches .

Certains sujets semblent particulièrement difficiles à aborder dans le cadre de relation entre les professionnels de santé et les proches : ils concernent la prévention, la vie sexuelle, l'évolution de la maladie, le traitement et ses limites, la toxicomanie et la mort. Ces items sont d'autant plus difficiles à traiter que l'on se trouve à un état plus ou moins avancé de la maladie.

Toutefois, il semblerait que le thème le plus difficile à traiter avec les professionnels de santé et tout particulièrement avec les médecins, concerne l'évolution des résultats d'analyse.

L'évolution de la maladie et les limites du traitement semblent également difficiles à aborder que ce soit pour les proches ou pour les professionnels ; elles renvoient en effet à beaucoup d'incertitude : impossibilité de prévoir l'évolution réelle de la maladie, donc de prévoir l'avenir,..., manque de données concernant l'effet des traitements, manque de maîtrise de la médecine,...

La mort est également un sujet « tabou » dans la relation entre proches et professionnels mais c'est bien souvent à l'initiative des professionnels que ce sujet est abordé.

Les proches soutiennent l'importance d'une communication avec les professionnels de santé et principalement les médecins généralistes car selon eux, ils sont les seuls « interlocuteurs-recours » pouvant leur apporter encadrement et soutien, ils sont les personnes « relais » entre le système de soins et eux-mêmes.

Notons la distinction qu'ils font entre les professionnels avec qui « cela se passe très bien » et les autres , souvent soignants hospitaliers et tout particulièrement médecins spécialistes qui par manque de temps ne peuvent les écouter, répondre à leurs questions. (5).

Les professionnels de santé quant à eux pensent que les proches ont un rôle à jouer dans l'accompagnement du patient et que ce rôle n'en sera qu'amélioré s'il existe une parfaite communication entre les professionnels de santé et les proches.

Toutefois, ils émettent deux réserves : le patient doit toujours rester au centre de la communication et l'on ne doit pas aller à l'encontre de sa volonté ; les professionnels doivent s'assurer que les proches n'ont pas une influence négative auprès du patient et donc nuire à la qualité de la relation entre le patient et les professionnels, auquel cas les professionnels éviteront le contact avec les proches.

Les professionnels décrivent trois moments où ils sont en étroite relation avec les proches : celui de l'annonce du diagnostic aux proches, lors de périodes d'hospitalisation et vers la fin de vie du patient.

Les professionnels de santé associent parfois leurs difficultés de communication avec les proches au sentiment de culpabilité ressenti par les proches, à la méconnaissance du diagnostic, à l'acceptation difficile du diagnostic posé,...

Le code de déontologie médicale et donc le respect du secret pose également un problème pour les professionnels.

### *b. Besoins de formation*

Les proches demandent aux professionnels de leur octroyer des moments de « colloque singulier » afin qu'ils puissent poser leurs questions, exprimer plus librement leurs craintes, leurs angoisses,.... (5).

Tout comme pour les proches, les professionnels souhaitent favoriser les moments de communication, sous forme de discussions de groupes. Toutefois, ces communications seraient plus centrées entre groupes de professionnels, ce que pourraient alors déplorer les proches . (5).

Différentes propositions ont été émises afin d'améliorer la communication entre les professionnels de santé et les proches.

Les professionnels de santé devraient pouvoir bénéficier de plus de temps , voire obtenir des plages horaires pour rencontrer et discuter avec les proches. Ils devraient également pouvoir bénéficier de formations spécifiques leur permettant « ...de mieux appréhender les différentes représentations culturelles liées à l'infection par le VIH,... apprendre à parler de la mort avec les familles, à accompagner un deuil,...., apprendre à concilier secret professionnel et questions posées par la famille » ( 5, p 17).

Les proches quant à eux doivent pouvoir bénéficier de toute l'information médicale disponible concernant la pathologie ( différentes étapes, évolution de la maladie, évolution du traitement,...) mais également d'informations plus pratiques ( type de soins à prodiguer quotidiennement, comment diminuer les effets secondaires, conseils en nutrition, que faire en cas de malaise , comment aider le patient psychologiquement, que faire en cas de surcharge émotionnelle mais également quels comportements de prévention adopter, comment se protéger, quels sont les modes de transmission de la maladie ... ?).

Ils devraient également bénéficier de formation leur permettant de mieux gérer leur stress, leurs émotions, leur sentiment de culpabilité mais aussi leur permettant de mieux pouvoir s'exprimer auprès des professionnels( comment se faire comprendre ?) , pouvoir et oser parler ( de la mort, de leur crainte,..), se projeter dans l'avenir, apprendre à accepter ses limites à se faire aider... (5).

### *Difficultés rencontrées par les proches.*

Les proches, chargés d'accompagner un patient atteint par le VIH, sont confrontés à différents problèmes .

En effet, le VIH se caractérise par l'apparition d'infections et de maladies opportunistes, qui ne sont toutefois guère prévisibles et qui rendent le suivi fort lourd.

L'existence d'un traitement permettant seulement de retarder ou de modifier l'évolution de la maladie ne rend pas la prise en charge aisée. La non maîtrise de l'évolution de la maladie par le corps médical mais également les perpétuelles évolutions et donc modifications de traitement sont autant de difficultés rencontrées par les proches, et ce d'autant plus qu'ils ne sont bien souvent peu ou pas préparés à une telle prise en charge.

Les nombreux tabous liés au VIH ( sexualité, toxicomanie, mort,...) sont difficiles à aborder pour et par les proches. Si le proche est aussi le partenaire, il arrive que l'idée d'envisager une relation protégée puisse nuire la qualité de la relation affective et donc engendrer des conflits...

Prendre soin d'une personne atteinte par le VIH peut rapidement entraîner un sentiment de dépendance, d'isolement social mais peut également devenir très éprouvant physiquement ( et psychologiquement ) pour les proches qui risquent rapidement d'atteindre un état de surmenage ( burn-out) (5).

## **5 . Conclusions**

Dans le contexte difficile de cette pathologie, le patient ( et son entourage ?) doit garder le droit d'obtenir une information juste et claire. Ce « droit de savoir » mais aussi le droit d'écoute, le droit à la parole doivent lui permettre de retrouver une certaine maîtrise et dès lors une possibilité d'intervention.

La qualité de la communication sera alors le garant dans la gestion de sa maladie et le suivi de son traitement et, reste à la base de tout travail éducatif.

La place de la médecine (générale) dans la prise en charge du patient atteint par le VIH, le rôle du médecin et de l'équipe de soins, les activités qu'ensemble ils peuvent développer sont reconnus de tous.

Toutefois, pour certains praticiens et professionnels de santé, le patient VIH est un patient « lourd », qui demande un très grand investissement, au détriment parfois d'autres patients, et dont le suivi peut créer des situations émotionnelles lourdes à gérer et pour lesquelles ils ne sont pas préparés.

De plus, face à l'encadrement d'un patient séropositif ou sidéen, ces équipes sont souvent confrontées à de nombreuses contradictions entre les plus subjectives comme

les attitudes, les croyances, les représentations culturelles, les sentiments, les attentes et l'application effective des pratiques ( hospitalisation, traitement, soutien, écoute ...) aux demandes et problèmes des patients.

De surcroît, l'évolution perpétuelle de la recherche scientifique permettant de croire aux progrès et à l'arrivée de nouveaux traitements rend complexe la prise en charge et l'éducation des patients.

En effet, si les nouveaux traitements proposés (trithérapie) permettent de bloquer la prolifération virale chez la plupart des personnes traitées et peuvent déjà être mis en route dans le cas d'une primo-infection, il ne faut pas oublier qu'ils sont extrêmement coûteux et surtout fort contraignants ( prise quotidienne et durant de longs mois de médication ). De plus, de nombreux effets secondaires sont observés suite à la prise de ces médicaments et compromettent l'observance du traitement, la qualité de vie du patient et son bien-être...

D'emblée d'autres questions émergent ... et d'ores et déjà de nouvelles difficultés apparaissent ...

Comment faire admettre à un patient « asymptomatique » un traitement aux contraintes et effets secondaires multiples ?

Comment aider un patient à suivre son traitement trithérapeutique ?

Quel impact ce traitement peut-il avoir sur la relation d'éducation pour la santé, et dès lors de prévention ?

Comment ne pas « banaliser » la prévention face aux traitements de la « dernière chance » qui risquent de rassurer certains individus fatigués par les campagnes de prévention ... ?

Autant de questions qui pour l'instant offrent peu de réponse car peu d'expérience mais dont nous ne devons faire fi dans un avenir tout proche ....

La trithérapie donne l'espoir mais ne guérit pas encore...

Nous possédons trop peu de données validées pour se permettre de négliger quelques aspects de la prévention.

Ces récents progrès thérapeutiques interpellent encore et soumettent ainsi les acteurs en santé à de « nouvelles épreuves », des défis qui exigeront sans cesse de « nouvelles adaptations »

## Conclusion générale

Oui, il faut former encore et toujours, proposer des formations adéquates en relation avec les besoins et les attentes exprimées et ce dossier ( et les informations qu'il présente succinctement ) peut être lu comme un recueil des besoins de formations, tels

qu'ils sont vus et exprimés par les différents acteurs de la relation de soins et de prévention.

## 6. Bibliographie

Ces documents sont disponibles au Centre de documentation RESOdoc-UCL  
Centre Faculté niveau -1, Avenue Mounier 50 à 1200 Bruxelles  
Tél. : 32.2.764.50.37

1. LIBION Fr. , DECCACHE A. , (1996), Sida : Besoins de formation et difficultés de communication soignant – soignés – infirmiers – travailleurs sociaux – psychologues – patient, Résultats de l'enquête menée auprès des paramédicaux, Rapport National Belge (Communauté Française) du Projet « Communicating Health/aids 3», Unité d'Education pour la Santé RESO –UCL, Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Mai 1996, 33 pages.
2. VAN BALLEKOM K., BODELL D., (1995), Communication and AIDS : The views of patients and doctors, Cure and Care, Vol. 5 (1995), pp 229-234.
3. NEWTON T., DAVIES M., ., (1997), Module 3 : Communication et promotion des préventions primaire, secondaire et tertiaire, Infirmiers et travailleurs sociaux : un guide de formation en communication destiné aux professionnels de la santé travaillant avec des personnes séropositives, Communication et préventions, « Communicating Health/aids 3», Unité d'Education pour la Santé RESO –UCL, Université Catholique de Louvain, Bruxelles, (1997), pp 113-114
4. RENARD C., van BALLEKOM K., (1994), Enquête sur les perceptions des difficultés de communication dans la relation entre patients sidéens et séropositifs et leurs médecins, Rapport National Belge ( Communauté Française) du projet « Communication santé/sida » 1<sup>ère</sup> phase, Unité d'Education pour la Santé RESO – UCL, Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Octobre 1994, 114 pages.
5. AUJOULAT I., LIBION Fr., (1999), Analyse de la communication entre les professionnels de santé et les proches de patients infectés par le VIH : Résultat d'une enquête menée en Communauté Française de Belgique et en France en en 1997-1998, Communication et Préventions – IV : un guide pour aider les professionnels à mieux communiquer avec la famille et l'entourage de leur patient , Unité d'Education pour la Santé RESO – UCL, Université Catholique de Louvain, Bruxelles (1999), pp 11-17.
6. SASSE A., VAN KERSSCHAEVER G., ( 1999), Epidémiologie du Sida et de l'infection à VIH en Belgique, situation au 31 décembre 1998, Institut Scientifique de la Santé Publique – Louis Pasteur, Section épidémiologie, Novembre 1999, pp 5-6.
7. RENARD C., DECCACHE A., (1997), La consultation médicale avec les patients séropositifs ou souffrant du sida , analyse de la communication, Bulletin d'Education du Patient, Vol. 15, n°4, Février 1997, pp 97-99.



8. LIBION Fr., DECCACHE A., (1997), Soins et prévention dans la prise en charge des patients séropositifs ou sidéens : une enquête auprès d'infirmier(e)s, travailleurs sociaux et psychologues, Bulletin d'Education du Patient, Vol. 15, n°4, Février 1997, pp 100 – 103.

9. ARCAT – SIDA, Ministère de l'emploi et de la solidarité, CFES, (1999), Infection par le VIH et sida : Prévention – Enjeux sociaux – Connaissances médicales – Traitements – Vie quotidienne – Pratiques professionnelles, Collection « VIH/Sida », 1999, pp 133 –152.

10. Ministère de l'emploi et de la solidarité, Secrétariat d'état à la santé et à l'action sociale , CRIPS, (1999), Infection par le VIH : de la situation à risque à la prise en charge, Etat des connaissances : janvier 1999, collection « VIH/Sida », Iles de France, 1999, 44 pages.

11. VAN BALLEKOM K., MEREMANS Ph.,(1995), A communication training package for doctors working with people with HIV/AIDS, Final report, A – General report, Pilot testing and evaluation of the training package, Belgium (Flanders and Wallonia), « Communicating Health/aids II», Unité d'Education pour la Santé RESO –UCL, Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Sept. 1995, 13 pages.

12. VAN BALLEKOM K. , DECCACHE A. ,( 1997), Results of the evaluation of the pilot testing of a communication training package for nurses and social workers working with people with HIV, Final report, Part B, Evaluation report, « Communicating Health/aids 3 Project» Careful Communication, Unité d'Education pour la Santé RESO –UCL, Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Octobre 1997, pp 5 – 12.

13. LIBION Fr., DEQUESNE J., (1997), un guide en communication destiné aux infirmières et aux travailleurs sociaux en relation avec des personnes séropositives, Rapport d'évaluation du test du guide de formation, Rapport national, Belgique, Communauté Française, Projet de Recherche communicating Health/Aids III/CEE, Unité d'Education pour la Santé RESO – UCL, Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Juin 1997, 36 pages