

## Article original/original article

# Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ?

Arlette Communier<sup>1\*</sup>, Reda Sadki, Éva Sommerlatte<sup>2</sup>, Rémi Gagnayre<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Laboratoire de Pédagogie de la Santé, EA-3412, Université Paris 13, Bobigny, France

<sup>2</sup> Comité des familles, Paris 19<sup>e</sup>, France

(Reçu le 6 avril 2010, accepté le 31 mai 2010)

**Résumé – Introduction :** Le Ministère de la Santé et la Haute Autorité de Santé proposent de développer des programmes d'éducation thérapeutique de suivi ou de reprise. **Objectifs :** Afin de contribuer à une réflexion sur les objectifs d'éducation de ces programmes à renforcer au cours de la prise en charge à long terme, nous avons tenté de définir les besoins spécifiques des personnes vivant avec le VIH depuis 16 ans en moyenne (écart-type : 10–26). **Méthodes :** Une étude descriptive auprès de dix personnes volontaires, tous membres d'une association de familles vivant avec le VIH située à Paris, a été menée sous forme d'entretiens semi-directifs. **Résultats :** De nombreux besoins généraux ont été identifiés, de différentes natures : biomédicale, affective, psychosociale ou sociale, permettant d'isoler des besoins éducatifs. Parmi ces derniers, certains d'entre eux à l'origine des programmes d'ETP initiaux persistent et de nouveaux besoins sont identifiés. À partir d'une matrice de compétences transversales, ces besoins sont traduits en compétences spécifiques. **Conclusion :** Cette étude a permis de donner la parole à un groupe de personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans. Les besoins identifiés suggèrent des compétences à soutenir ou à faire acquérir par les équipes soignantes et les personnes travaillant dans des organisations impliquées dans les champs de l'éducation thérapeutique et de l'accompagnement psychosocial.

**Mots clés :** VIH / suivi à long terme / besoins éducatifs / compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie / éducation thérapeutique

**Abstract – What are the educational needs of persons living with the VIH since ten years? Introduction:** The French Ministry of Health and National Authority for Health propose the development of therapeutic patient education programs in long-term follow-up strategies in chronic diseases. **Objectives:** In order to contribute to dialogue and to promote better practice around the education objectives of these programs to reinforce long-term care, we attempted to define the specific needs of people living with HIV for an average of 16 years (range: 10–26). **Methods:** A descriptive study using semi-directive questionnaire involved 10 volunteers, all members of a Paris, France CBO (community-based organization) for families living with HIV. **Results:** General needs of various types were identified: biomedical, emotional, psycho-social or social, allowing the identification of educative needs. Among these needs, those which are the basis for initial TPE programs recur, and new needs were identified. Starting from a transversal skills (competencies) matrix, these needs were translated into specific skills. **Conclusion:** This study gave a voice to a group of people living with HIV for over 10 years. The needs identified suggest which skills should be sustained or acquired by health workers and by people working in the fields of therapeutic education or psycho-social treatment in chronic care.

**Key words:** HIV / long term follow-up / educational needs / self-care needs / therapeutic education

<p><b>Abbreviations:</b> ANRS : Agence Nationale de Recherche Scientifique, DGS : Direction Générale de la Santé, ETP : Education Thérapeutique du Patient, HAS : Haute Autorité de Santé, OMS : Organisation Mondiale de la Santé, VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine.</p>
--

---

\* Correspondance : Laboratoire de Pédagogie de la Santé, EA-3412, Université Paris 13, 74 rue Marcel Cachin, 93017 Bobigny Cedex, France, arlylaos@yahoo.fr

## 1 Introduction

### 1.1 Sida, une maladie chronique pas comme les autres

Depuis la fin des années quatre-vingt-dix, période coïncidant avec la mise au point de traitements anti-rétroviraux, l'infection à VIH est entrée dans une phase dite de « normalisation » [1]. Aujourd'hui en France, plus de 80 % des patients pris en charge reçoivent une trithérapie et au moins les trois quarts d'entre eux ont une charge virale indétectable dans le plasma. Ceci a contribué à faire passer l'infection à VIH d'un statut de « maladie rapidement mortelle » à un statut de « maladie chronique comme les autres » [1].

Cette épidémie a « changé de visage » [2]. Les dix premières années sont marquées par une forte mortalité (46 % des cas diagnostiqués sont décédés avant 1997), touchant une population marginale (toxicomanes, homosexuels). Les données épidémiologiques récentes montrent une évolution du profil de la population concernée, notamment par une croissance de la proportion de contaminations hétérosexuelles (60 % en 2006), du nombre de femmes affectées (32 % en 2005) et du pourcentage de sujets contaminés de plus de 50 ans (22 % en 2005) [2]. Cette histoire de l'épidémie a des conséquences directes sur les représentations de l'infection à VIH, de la médecine, des professionnels de santé et des pouvoirs publics dans l'opinion publique [3].

L'infection à VIH est, selon Yéni [4], une maladie chronique particulière, caractérisée par : (1) la complexité des thérapeutiques à poursuivre au long cours et l'impact de leurs effets indésirables ; (2) la fréquence des co-morbidités liées aux virus des hépatites et aux infections sexuellement transmissibles ; (3) des risques cardio-vasculaires et néoplasiques majorés ; (4) un vieillissement accéléré ; (5) des conditions de vie souvent précaires ; (6) un contexte social souvent stigmatisant et discriminant ; (7) l'impact sur la sexualité en raison du risque de transmission sexuelle du VIH. Les interruptions de traitements anti-rétroviraux conduisent à l'apparition de résistance vis-à-vis des molécules, obligeant les patients à une observance maximale supérieure à 95 % pour garantir une efficacité sur le plan virologique [4-7] et ce, tout au long de la vie.

La recherche de nouvelles molécules, de nouveaux protocoles, les effets à long terme des traitements et de la maladie, contribuent à une médicalisation toujours plus importante. Si celle-ci est inhérente aux progrès de la recherche thérapeutique, J.-P. Deschamps exprime son inquiétude face aux effets de cette médicalisation, en termes de santé publique, en constatant que le paradigme biomédical regagne le terrain provisoirement cédé aux sciences humaines, pour faire de l'infection à VIH, un problème de santé « comme les autres » [8].

### 1.2 Pas de retour à une vie « normale », malgré les trithérapies [1]

Les conclusions de l'enquête ANRS-VESPA, menée en France entre 2000 et 2003 sur plus de 3000 personnes vivant

avec le VIH, montrent que, relativement à la population générale, les personnes séropositives portent souvent des stigmates physiques de leur maladie. Elles sont nettement en retrait dans les sphères professionnelles et sexuelles et consomment davantage de substances psycho-actives (en particulier du tabac). Elles présentent également une moins bonne qualité de vie, tant physique que psychique, avec des troubles psychologiques plus fréquents qui se concrétisent par des tentatives de suicide beaucoup plus nombreuses [1]. Tous ces éléments ont des effets sur l'évolution et la qualité de leur vie avec la maladie.

### 1.3 Maladie chronique... un suivi à long terme

Une prise en charge adaptée, pour maintenir ou améliorer l'état de santé et la qualité de vie, « s'inscrit inévitablement dans la durée » [9, 10]. Dans un suivi de qualité, le patient doit absolument être « considéré comme l'expert principal » [10], avec des capacités de jugement sur son degré de satisfaction de ses besoins physiques, psychiques et cognitifs et de sa qualité de vie. Il importe alors aux soignants de favoriser l'expression par le patient de sa perception de sa santé. Cette perception doit être confrontée avec celle observée et interprétée par les soignants [11].

Cela suppose un « rôle élargi » pour les soignants, qui va au-delà des savoir-faire biomédicaux et qui prend en compte les dimensions psycho-sociales, « clé de voûte de la qualité du suivi à long terme », ainsi que l'environnement culturel, social, familial en incorporant la famille au processus de suivi, « les croyances en santé, les valeurs attribuées par le patient à sa maladie et à son traitement, le degré d'acceptation de la maladie et le grand secteur de la résilience » [10].

### 1.4 Personnes vivant avec le VIH... quel suivi à long terme ?

Le cadre légal français distingue deux types de support : les programmes d'éducation thérapeutique et les actions d'accompagnement [12].

L'accompagnement est défini comme une intervention visant à « soutenir les patients pour les aider à maintenir ou améliorer leur potentiel de santé et leur qualité de vie » [13]. Dans une logique de revendication des patients et face à des réponses médicales jugées insatisfaisantes, les associations de patients vivant avec le VIH ont développé des activités d'accompagnement pour répondre aux besoins des patients.

La mise en œuvre pratique de l'éducation thérapeutique, telle que définie par la Haute Autorité de Santé et l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé [14], s'appuie sur trois types d'éducation thérapeutique, dont un « de suivi ou d'approfondissement » avec pour objectif de « conduire le patient à analyser sa situation sur le plan pédagogique, psychologique, social, et de lui proposer un contenu éducatif ciblé fondé sur cette analyse ». Dans le cadre du VIH, la circulaire DGS-R12/DHOS n° E2-238 du 15 juin 2007 précise les champs de l'éducation thérapeutique : observance

thérapeutique, prévention de la transmission du virus et complications liées au traitement [15]. Une prise en charge individualisée s'impose pour garantir la réussite sur le long terme du traitement [16].

Cependant, en pratique, l'éducation thérapeutique est proposée en priorité aux personnes en début de vie avec le VIH. Or, au fil des années de vie, certaines personnes sont confrontées à de nouvelles difficultés (psycho-sociales, cognitives, comportementales), souvent associées, devant lesquelles les équipes soignantes se sentent parfois démunies [7, 17].

## 2 Objectifs de l'étude

Le but de cette étude est de préciser les besoins des personnes vivant avec le VIH depuis au moins 10 ans. Il s'agit de contribuer à une réflexion sur des activités, en particulier d'éducation thérapeutique, nécessaires à développer ou à renforcer par les acteurs impliqués dans la prise en charge à long terme des patients. Nous nous référons à la définition du besoin selon Deccache, qui correspond à un écart entre l'état actuel (défini par le patient et le soignant) et l'état souhaité (idéal, scientifique ou possible). Ce dernier répond à un besoin « idéal » et/ou normatif (défini par des experts) et/ou subjectif (personnel à chaque patient) [11]. Le besoin sera qualifié d'éducatif dès lors qu'une intervention, visant à favoriser l'apprentissage significatif, conscient et volontaire du patient, permettrait de le combler.

Les objectifs de cette étude sont : (1) faire exprimer les besoins ressentis par un groupe de personnes concernées, (2) préciser les besoins non satisfaits ou incomplètement satisfaits, (3) recueillir les attentes et propositions pour mieux répondre à ces besoins, (4) isoler parmi ces besoins ceux de nature éducative.

## 3 Méthode

### Lieu de l'étude

L'étude s'est déroulée au sein d'une association de patients implantée à Paris. Cette association d'auto-support a été choisie du fait qu'elle s'adresse à un échantillon large de personnes séropositives et que le recrutement de personnes volontaires pour participer aux entretiens est aisé. De plus, ce travail répond à un des objectifs de l'association à savoir « faire connaître aux soignants et responsables de santé, leurs besoins spécifiques ».

### Critères de sélection

Les personnes interrogées ont été contactées par les responsables de l'association. Les critères de sélection étaient : contamination depuis au moins 10 ans, disponibilité pour l'entretien, volontariat. Nous avons également souhaité avoir une représentativité de différents profils de personnes en fonction de la voie de contamination, de leur situation familiale et de leur niveau d'implication dans l'association.

### Taille de l'échantillon

Le critère utilisé pour la détermination du nombre de patients à interviewer est celui de la saturation empirique, indiquant au chercheur à quel moment il doit arrêter (quand l'ajout de nouvelles données ne sert plus à améliorer la compréhension de la question de l'étude) et permettant de généraliser les résultats à l'ensemble de la population auquel le groupe appartient. Cela exige, selon Pines [18], que « l'on ait essayé pendant la collecte de données de maximaliser la diversification interne ».

### 3.1 Enquête descriptive

Une enquête descriptive [19] de type qualitatif a été réalisée auprès de personnes vivant avec le VIH depuis au moins dix ans, afin d'identifier leurs besoins.

Des entretiens semi-directifs individuels ont été conduits, en utilisant une démarche d'auto-évaluation (VASI), développée par PACTE [20]. Par la nature même de l'auto-évaluation, cette démarche correspond bien à notre intention de faire exprimer par les personnes des besoins de manière générale, puis rapportés par le questionnement de l'interviewer à une nature éducative. La question ouverte de départ : « Pourriez-vous dire ce qui est le plus important aujourd'hui pour vous, pour vivre au mieux au quotidien avec votre maladie ? » permet de faire exprimer ce qu'ils souhaitent, les besoins ressentis et d'établir des priorités pour se sentir bien dans l'immédiat et à long terme. Chaque réponse apportée à la question initiale a été reprise, reformulée si nécessaire en terme de « ce que je veux », puis explorée avec les trois autres questions de la démarche VASI, afin de préciser le besoin :

- « qu'est ce que je fais ? » permet d'explorer les comportements et attitudes actuels,
- « les résultats sont-ils satisfaisants ? » permet d'explorer si les comportement et attitudes actuels leur apportent ce qu'ils veulent vraiment,
- « avez-vous de nouvelles idées ? » permet à la personne de s'interroger sur le choix de nouveaux comportements, besoins éducatifs, activités ou services susceptibles de leur apporter ce qu'ils veulent.

Si d'autres idées surgissaient en cours d'entretien, elles ont été notées, puis approfondies, en suivant le même processus de questionnement.

Les entretiens ont été réalisés au cours du mois de mai 2009, chacun ayant une durée moyenne d'une heure (45–90 mn). Les entretiens ont été enregistrés, puis retranscrits.

Une lecture complète du corpus permettra d'élaborer une grille d'analyse organisée en thèmes et sous-thèmes (Tab. I) dont découlera la caractérisation des besoins de nature éducative [19, 21]. Ces derniers feront l'objet d'une traduction en termes de compétences d'auto-soin ou d'adaptation à la maladie. Cette liste fera l'objet d'une lecture par les membres de l'association impliqués dans cette étude pour assurer la pertinence de l'adéquation entre le besoin et le but d'apprentissage à atteindre pour le satisfaire.

**Tableau I.** Grille d'analyse des entretiens.

Thèmes	Sous-thèmes et spécifications
Relation avec personnel soignant	Points positifs (confiance, qualités/compétences) <b>Besoins ressentis (écoute, disponibilité, reconnaissance, implication)</b> Initiatives (négociation) Demandes (compétences soignants, organisation espaces de rencontre)
Maladie et traitement	Perceptions, représentations (effets secondaires, peurs, conséquences) <b>Besoins ressentis (autonomie, qualité de vie physique et psychique)</b> Initiatives (adaptation, hygiène de vie, recherche information, observance) Demandes (soins spécifiques, attitudes des soignants, recherche)
Vie affective	Perceptions (rôle amis, rôle famille, mort des amis) <b>Besoins ressentis (compagnon, sexualité, annonce séropositivité, avoir des enfants, élever des enfants)</b> Initiatives (préservatif, échange expérience, recherche lieux de rencontre) Demandes de services (support, outils, lieux)
Vie sociale	Perceptions (Discrimination sociale, regards des autres, droits sociaux) <b>Besoins ressentis (revenus, logement, activité, enterrement décent)</b> Initiatives (engagement associatif, engagement personnel) Demandes (information, modification lois, changements mentalité)
Investissement pour les autres	Bénéfices (rompre la solitude, activité, rencontres, utilité) <b>Besoins ressentis (compétences, efficacité, reconnaissance)</b>

### 3.2 Analyse de la littérature et témoignages de soignants

Une recherche bibliographique sur les caractéristiques, les conditions de vie et les besoins des personnes vivant avec le VIH en France depuis plusieurs années a permis d'identifier les « besoins normatifs » pour ce groupe cible. Pour obtenir ces informations, nous avons choisi de nous servir des rapports scientifiques faisant le point à un moment et de manière multidisciplinaire sur le VIH. C'est ainsi que nous avons consulté les rapports Yeni 2008 [4] et Peretti-Wastel et Spire « une maladie chronique passée au crible » [1] basées sur des études menées en France depuis 2000, ainsi que les articles parus dans des revues scientifiques mentionnées dans ces deux rapports et les recommandations nationales concernant l'ETP, les maladies chroniques et le VIH-SIDA.

Des témoignages de cinq soignants volontaires, impliqués dans des activités d'éducation thérapeutique dans trois services hospitaliers VIH (Paris, Nantes, Brive) connus de l'enquêteur principal de l'étude, ont été recueillis pour enrichir et illustrer les données de la littérature, la discussion des résultats, et participer ainsi à la compréhension des besoins du groupe cible de l'étude.

Les témoignages ont été recueillis au cours d'entretiens semi-directifs. La même démarche de questionnement (VASI) a été utilisée afin d'explorer leur perception des besoins de leurs patients. Ces entretiens ont duré en moyenne 45 mn (30–90 mn), ont été enregistrés puis retranscrits et analysés.

Afin de faciliter la lecture, nous utiliserons le terme « patient » pour les personnes interrogées et de « soignants » pour les professionnels de santé interrogés.

## 4 Résultats

Dix patients ont participé à l'étude. La saturation théorique est survenue aux environs du huitième entretien. Lors des neuvième et dixième entretiens, nous n'avons pas identifié de nouveaux besoins. Nous avons cependant tenu compte des dix entretiens par respect pour les personnes contactées ayant donné leur accord. Le tableau II indique leurs caractéristiques socio-démographiques et médicales.

L'analyse des entretiens confirme que chacun a des besoins différents en fonction de sa trajectoire de santé et de sa trajectoire de vie. « Dans le VIH, on a tous des histoires différentes » dit un des patients.

### 4.1 Besoins exprimés

#### 4.1.1 Relations avec les personnels soignants : être écouté, informé, reconnu

Ce thème a été abordé par la quasi-totalité des patients (9/10), le plus souvent en terme d'insatisfaction de la qualité de ces relations. Cependant, nombre d'entre eux ont souligné la confiance qu'ils ont dans les compétences médicales de leur infectiologue, ainsi qu'une meilleure disponibilité des médecins traitants et des infirmières, « (...) c'est plus facile de parler à l'extérieur de l'hôpital » précise l'un d'entre eux.

Ils ont dit ressentir un fort manque d'écoute « attentive » et de « prise en considération de leur parole ». Différentes raisons ont été évoquées pour expliquer ces attitudes et les difficultés relationnelles qui en découlent :

- manque de temps, manque de compétences sur « la façon de parler aux gens », sur « comment aborder l'extra-traitement »,

**Tableau II.** Caractéristiques de la population de l'étude ( $n = 10$ ).

Caractéristiques socio-démographiques	
Sexe	Ratio homme/ femme : 0,66
Âge	Âge moyen : 37,6 ans (32–52)
Origine	Continent africain (7/10), Europe (3/10)
Statut professionnel	Actif à temps plein (1/10) ; actif à temps partiel (6/10) ; allocation adulte handicapé (3/10)
Statut marital	Seul : 7/10
Parentalité	Personne ayant eu des enfants (6/10) Personnes vivant avec ses enfants (1/10)

  

Caractéristiques médicales	
Diagnostic de séropositivité	Ancienneté moyenne 16,1 ans (10–26)
Mode de transmission	Relations sexuelles (6/10) ; drogues intraveineuses (3/10) ; accident d'exposition au sang (1/10)
Co-infection	Hépatite C (3/10)
Traitement anti-rétroviral	Sous traitement (8/10)
ETP	Ont bénéficié de sessions d'éducation thérapeutique (0/10)

- impression que les médecins « *sont parfois dépassés médicalement* »,
- représentations des patients par les médecins : « *ils ne voient pas le chemin que j'ai parcouru* », « *il voit uniquement mon virus, pas ma fatigue* »,
- non-acceptation par les soignants des compétences des patients : « *ils me disent la même chose à chaque entretien, je sais tout ça* »,
- perception des attitudes des soignants « *ils interprètent ce que je dis* », « *ils mettent en doute ma parole* »,
- expériences accumulées de réponses qu'ils considèrent inadaptées : « *ça faisait des années que je disais à mon médecin que j'avais des douleurs. Il a fait trop tard le diagnostic de neuropathies* ».

Les patients ont développé différentes stratégies, allant de l'évitement : « *je dis oui à tout* », « *je ne prends pas mon traitement, mais je ne dis rien* », à la recherche de réponses basée sur le chantage : « *je suis prêt à arrêter mon traitement pour me faire entendre* ». D'autres négocient avec succès un temps plus long de consultation.

Les besoins ont été exprimés en termes de : « *être entendu* », « *être reconnu comme individu* », pouvoir « *prendre part aux décisions* » les concernant, pouvoir « *négocier, débattre* », pouvoir parler des « *deuils* », « *de mes joies et mes peines* », « *de l'extra-traitement* », pour « *avoir des réponses adaptées* ».

Leurs demandes sont de renforcer les compétences des soignants en terme d'écoute « *attentive* », « *qu'ils soient plus humains* », et de développer d'autres espaces de rencontres patients-soignants pour « *avoir un lien plus fort* », pouvoir « *échanger* ».

#### 4.1.2 Maladie et traitement : être épargné physiquement et psychologiquement, être autonome

La majorité des patients interrogés (8/10) ont exprimé au moins un problème de santé ayant une répercussion sur leur vie. Les besoins ont été formulés en terme de peur « *de voir la santé se détériorer* » : « *perdre la mémoire* », « *perdre le contrôle* », « *avoir un cancer* », « *avoir des difficultés sexuelles* », « *souffrir* », ou encore de souhait de « *se maintenir en bonne santé* ». Leur propre mort n'est pas exprimée comme une peur, mais plutôt comme quelque chose auquel ils ont échappé : « *j'ai la chance d'être encore là* ». Ce sont également des demandes : « *pouvoir soigner mes dents* », « *avoir des réponses concrètes pour ma lipodystrophie* », « *avoir des solutions pour vivre sans douleurs, sans insomnies* », « *soulager mes états de fatigue* », « *m'adapter à mon nouveau traitement* » ou des conséquences constatées : « *mon travail n'a fait qu'aggraver mon état. J'ai dû arrêter* ».

Ces besoins sont engendrés et/ou renforcés par des perceptions de changements physiques et psychiques : « *avant, je me sentais moins fatiguée* », « *Mon rapport au corps a complètement changé* », par l'interprétation d'informations reçues : « *quand je lis les articles sur le vieillissement, on m'annonce qu'à l'intérieur j'ai déjà 10 ans de plus* », par leurs représentations de la maladie et des traitements : « *je suis persuadé que j'encours plus de risque avec l'hépatite qu'avec le VIH* », « *je ne prends pas toujours mon traitement car j'oublie que je suis malade* », « *on ne peut pas être observant à 100 %* ». L'un d'entre eux a reconnu ne pas être observant avec son traitement. Ils ont dit avoir développé des stratégies personnelles : hygiène de vie, sport, vitamines, sophrologie, jeux de mémorisation, information, arrêt d'alcool... Mais ils les considèrent souvent insatisfaisantes et parfois inaccessibles financièrement.

Les besoins énoncés ont été à la fois ceux d'être rassurés, mais aussi informés, et pris en charge sur leurs problèmes de santé perçus. Ils ont exprimé des demandes concrètes : « être orienté vers des personnes compétentes », « avoir un dispositif extérieur pour compléter l'information », avoir accès à des actions complémentaires (sport, danse, cures de vitamines), « développer la recherche pour avoir des traitements qui guérissent ».

#### 4.1.3 Vie affective : trouver un compagnon, avoir des enfants et les élever

Des besoins liés à la vie affective ont été évoqués comme étant un des éléments importants pour leur qualité de vie (8/10 patients). Ils ont souligné l'importance d'avoir des amis avec lesquels ils « partagent ». La mort des amis reste très présente : « Je pense toujours à ceux qui sont morts. » Une personne a décrit une véritable souffrance de ne pas pouvoir parler de sa maladie avec sa famille.

Une personne a affirmé : « Ce dont j'ai besoin n'a rien à voir avec la maladie (...), je vis une misère affective. » Néanmoins, les témoignages ont montré comment cette solitude affective est liée au VIH : « Le VIH me pourrit la vie car je ne peux pas trouver l'amour. » Les patients célibataires, quelle que soit leur histoire personnelle, ont exprimé des difficultés à trouver un compagnon ou une compagne « Qui soit prêt à affronter les peurs liées au VIH. » L'annonce de la séropositivité fait parfois fuir : « Il m'a dit qu'il n'y avait pas de problème mais il a commencé à s'éloigner puis par disparaître. »

Le désir de procréation prédomine chez les patients sans enfants ou séparés de leurs premiers enfants. Leurs témoignages ont montré de nombreux obstacles à surmonter : l'âge et l'état de santé, trouver un compagnon « capable de comprendre ce fort désir d'enfants ».

Parmi les patients interrogés, ceux qui étaient déjà parents mais qui ne vivent pas avec leurs enfants, le besoin prédominant exprimé a été de « retrouver ses enfants que la vie avec le VIH a séparé de soi ».

L'accompagnement des enfants dans la vie en famille avec le VIH est la préoccupation majeure pour la personne vivant en couple avec des enfants séronégatifs : « Toute la famille vit avec le VIH, même si tout le monde n'est pas touché. » Ce besoin d'accompagnement est nécessaire pour « informer mes enfants sur ma séropositivité et celle de mon mari, sur leur avenir », « parler de la mort de leur sœur » (séropositive) car « on se sent démuné avec ses propres enfants, il y a trop d'affect ».

Chaque situation est unique, cependant trois besoins prédominants : (1) souhaiter vivre à quelqu'un, (2) avoir des enfants et (3) pouvoir les élever dans une famille vivant avec le VIH. Ils demandent un accès à des services et des outils spécifiques pour l'accompagnement des enfants séronégatifs et des familles, ainsi que des compétences pour accompagner leurs compagnons dans leur démarche de procréation.

#### 4.1.4 Vie sociale : vivre comme tout le monde, ne pas être rejeté

Vivre comme tout le monde signifie ne pas être discriminé ou stigmatisé par des attitudes personnelles, de groupe, ou par des lois qui les marginalisent (5/10). Ces sentiments de discrimination sont parfois forts et douloureux « on n'est pas des monstres ». Parmi les discriminations sociales, ils ont mentionné l'arrêté du 17 novembre 1986 qui interdit toujours les soins de conservation des personnes séropositives décédées, les difficultés d'adoption « mon dossier a été rejeté... je suis séropositive », les attitudes de certains dentistes qui refusent de soigner des personnes séropositives. Ces réalités engendrent des craintes « d'être renvoyé dans mon pays pour des raisons de santé », « de vivre seule », que « ma mère ne puisse me revoir si je meurs ».

Pour certains d'entre eux, vivre comme tout le monde signifie avoir des revenus suffisants. Les patients interrogés ont dit avoir aujourd'hui le minimum nécessaire, mais vivent avec des craintes pour l'avenir proche : ne pas avoir ou perdre le statut d'adulte handicapé, ne pas trouver ou assurer un travail à temps plein. La peur du « frigo vide », de « se retrouver à la rue » a été exprimée par cinq d'entre eux.

Ils ont développé des stratégies pour vivre comme tout le monde et lutter contre ces attitudes discriminantes notamment par leur engagement dans une vie associative.

Les besoins exprimés concernant leur décès ont été « que leurs volontés soient respectées et que leur entourage puisse les revoir ». Ils concernent aussi les finances : « trouver » ou « garder des revenus » et leurs droits : « garder ma carte de séjour », « pouvoir adopter des enfants ». Ils ont souhaité également voir des changements dans la société, affirmant que cela passe par « une information et une éducation de la population et des professionnels », et une mobilisation des pouvoirs publics, « qu'ils ne parlent plus du sida qu'une ou deux fois par an pour la journée mondiale du sida ».

#### 4.1.5 Investissement pour les autres : être utile aux autres

Ceux qui ont mentionné le besoin de s'investir pour les autres (5/10), ont décrit essentiellement des bénéfices pour eux-mêmes : « je peux m'exprimer », « je rencontre des personnes », « je peux parler pour ceux qui n'osent pas dire », « je montre l'exemple », « c'est un moyen pour ne pas me cloîtrer dans ma solitude ». Ce besoin d'investissement, d'engagement, se poursuit même pour un patient d'origine africaine dans son pays, pour « l'accès aux médicaments, aux examens », en restant en contact avec les associations locales, « je continue à appeler dans mon pays pour savoir comment ça se passe ». Ces patients, ayant défini ce besoin d'être utile aux autres comme une priorité, sont déjà investis dans des actions d'accompagnement et de témoignages, y compris auprès du grand public (collèges et lycées, autorités politiques, émissions de radio). Cependant, cet engagement n'est pas toujours aisé, du fait du regard possible des autres : « je ne veux pas passer à la télé sauf en caméra cachée car avec mon travail, je ne »

**Tableau III.** Ensemble des besoins éducatifs exprimés par les personnes interrogées ( $n = 10$ ).

<b>Relations avec les soignants</b>
Être entendu, être écouté de façon attentive par les soignants sur leurs perceptions, leurs vécus
Être reconnu comme individu par les soignants
Prendre part aux décisions les concernant, négocier
S'exprimer sur les deuils vécus, leurs ressentis
<b>Maladie et traitement</b>
Être rassuré sur le phénomène de vieillissement, les troubles psychologiques (perte de mémoire, perte de contrôle), les risques de cancer, les difficultés sexuelles
Avoir des réponses concrètes sur la prise en charge des effets secondaires ressentis (lipodystrophie, modification de l'image corporelle, douleurs, insomnies, fatigue)
Gérer sa prise de traitement, s'adapter à un nouveau traitement
<b>Vie psycho-affective</b>
Parler de sa maladie avec sa famille
Rencontrer et garder un compagnon qui soit prêt à affronter les peurs liées au VIH
Avoir un enfant, exprimer à un conjoint un désir d'enfant
Informier un enfant séronégatif de la séropositivité de son ou ses parents
Parler de la mort des proches (due au VIH) avec ses enfants
<b>Vie sociale</b>
Être accepté, ne pas être discriminé
Trouver et garder ses droits sociaux (ressources financières, travail, carte de séjour)
<b>Investissement pour les autres</b>
Être actif, parler pour les autres, montrer l'exemple, être utile aux autres
Être efficace dans leur soutien aux autres

*peux pas me permettre de le faire* », de la non reconnaissance par les pairs : « *ma position de séropositive n'ayant pas encore de traitement, pas de vie sexuelle, pas d'enfants ne me donne pas de légitimité. On m'a déjà dit que je suis une « fausse séropositive* », de la crainte en prenant la parole publiquement de devenir « *l'image porte-parole* ». Certains ont exprimé des questionnements sur les actions qu'ils mènent déjà : « *suis-je vraiment utile ?* », « *est ce que je fais de mon mieux ?* » et le besoin « *d'être efficace* » dans leur soutien aux autres.

#### 4.2 Identification des besoins éducatifs

Les résultats concernant les besoins ressentis signalent qu'ils ne sont pas de même nature. Rappelons que pour pouvoir traduire ces besoins en besoins éducatifs, nous avons considéré qu'une intervention éducative facilitant l'apprentissage volontaire des personnes permettrait de les satisfaire. Le besoin est d'autant plus qualifié d'éducatif que les personnes interrogées caractérisent eux-mêmes le type d'intervention (information, conseil, formation, éducation) qui permettrait de le combler. C'est ainsi que nous avons rapporté dans le tableau III les besoins éducatifs identifiés à partir de l'ensemble des besoins recueillis auprès des patients interrogés.

## 5 Discussion

### 5.1 Limites de l'étude

La question initiale des entretiens « qu'est ce qui est le plus important dans votre vie quotidienne ? » a permis d'isoler un nombre certain de situations-problèmes et de besoins rencontrés par ces personnes dans leur vie de tous les jours. Cependant, l'étude VESPA [1] rappelle que les caractéristiques socio-démographiques et médicales ont une influence sur la prédisposition à certains problèmes de santé physiques ou psychologiques. Le nombre limité de patients interrogés dans notre étude laisse supposer que certains besoins n'ont pas été énoncés. De plus, le choix de membres d'une association de personnes vivant avec le VIH peut conférer un caractère « militant » ou orienté sur certains besoins énoncés. Ainsi, les résultats obtenus ne permettent pas de faire une analyse exhaustive de tous les besoins des personnes vivant avec le VIH en suivi à long terme.

### 5.2 Domaines et types de besoins

Les besoins ressentis par les personnes interrogées, dont la grande majorité est sous traitement anti-rétroviral depuis plusieurs années, concernent essentiellement des domaines

psycho-sociaux (relation patient-médecin, perception de la maladie, de son évolution et des effets des traitements, discrimination et stigmatisation ressentis), affectifs (rencontrer un compagnon, avoir des enfants) et sociaux (éviter la précarité sociale, s'investir pour les autres).

Pour assurer la satisfaction de ces besoins, les patients peuvent apprendre par eux-mêmes, avec l'aide de programmes d'éducation thérapeutique et/ou d'accompagnement pour acquérir des compétences [12]. Cependant, comme le souligne Thiaudière, « ce travail actif d'auto soignant, soutenu (ou non) par la famille, les proches ou des associations comporte des phases d'équilibre et de décompensation » [3]. C'est pourquoi, des interventions dites « externes » doivent être assurées. Les demandes de services, de changements d'attitudes des soignants, d'information auprès du grand public illustrent une partie de ces interventions externes considérées par les patients comme nécessaires.

Des demandes de modifications des lois en vigueur ont également été mentionnées par les patients interrogés concernant l'adoption des enfants et l'arrêté du 17 novembre 1986 sur les soins de conservation des personnes séropositives dé-cédées.

Nous nous centrerons dans la suite de la discussion sur les besoins de nature éducative.

### 5.3 Des besoins éducatifs reconnus par les soignants

Si l'on compare les besoins énoncés par les patients interrogés avec ceux identifiés à partir de l'étude ANRS-VESPA, nous constatons qu'ils sont non seulement reconnus par les experts, mais qu'ils représentent des facteurs prédictifs à l'apparition de certains problèmes de santé ou encore qu'ils peuvent affecter la qualité de vie. Les témoignages des soignants interrogés illustrent ces mêmes besoins.

#### 5.3.1 Besoins éducatifs liés à la relation patient-soignant

**Développer une relation de qualité avec les soignants** est ressentie par les patients interrogés comme un besoin majeur. Les nombreuses stratégies qu'ils développent pour gérer les difficultés relationnelles avec les soignants laissent entendre qu'elles génèrent des comportements pouvant être contre-productifs pour leur santé. L'impact de la relation patient-soignant sur la santé a été démontré dans la prise en charge des maladies chroniques, cette relation étant « l'élément prépondérant de la réussite thérapeutique » [17]. Son impact peut également retentir sur la qualité de vie globale : « la satisfaction quant au soutien social, émotionnel et informationnel ainsi qu'à l'établissement de relations de confiance avec le médecin apparaissent clairement associés à une meilleure qualité de vie » [17]. Le type de relation instaurée entre un soignant et une personne soignée dépend des représentations et vécus des deux protagonistes [6, 25], favorisant ou non certaines attitudes. Chez les soignants impliqués dans le VIH, il est décrit une prédominance soit « d'attitude ultra-technique », ou à

l'inverse une « relation d'empathie » [23]. Chaque type d'attitudes génère chez les patients, quand celles-ci sont excessives, des « contre-attitudes médicales » décrites par Grimaldi (résignation, dramatisation, banalisation, culpabilisation, réponse bio-médicale à un problème psycho-social...) [24]. Le type de relation patient-soignant a également des conséquences sur le patient en termes de décision, comportements en santé et santé psychique [23].

**Le besoin d'information** ressenti comme insatisfaisant, peut être lié au type de relation, mais aussi aux contenus de la relation. Une étude européenne a mis en lumière les difficultés d'aborder certaines questions (sexualité, mort, mode de vie), ainsi qu'une certaine impuissance médicale à l'annonce de mauvais résultats par exemple [25]. De plus, du point de vue de l'identité sociale et de la perception de soi dans l'environnement social, bénéficier d'informations permettrait une certaine reconnaissance sociale de la capacité à gérer des informations [22].

D'autre part, la **perception de discrimination des personnels soignants, évoquée par les patients interrogés**, est confirmée par une étude récente révélant, que 46,6 % des personnes se sentent discriminés du fait de leur séropositivité en Île-de-France [26]. « *Elles sont culpabilisées au moment de l'accouchement (...) c'est une blessure profonde pour ces femmes* » témoigne une soignante.

**Les besoins d'acceptation**, largement exprimés par les patients interrogés, au niveau social et affectif sont reconnus et décrits dans différentes études. Tous les groupes de population vivant avec le VIH affrontent des épreuves communes : annonce de la séropositivité, discrimination, absence de soutien psychologique des amis [1, 22]. Nombre d'entre eux vivent seuls, et comme le témoigne une soignante « *ne savent pas où aller pour rencontrer des personnes* ».

#### 5.3.2 Des besoins éducatifs liés à la vie avec la maladie et les traitements

Les difficultés d'observance sont mentionnées uniquement par un des patients interrogés. Les autres patients sous traitement, l'évoquent comme un fait nécessaire, une protection « *mon traitement, c'est mon manteau de vison* » ; ce qui laisse supposer une acceptation de ce traitement. Cela ne nous permet pas d'affirmer que ces patients n'éprouvent pas, parfois des difficultés d'observance. En effet, les témoignages des soignants interrogés ainsi que la littérature pointent chez nombre de patients des moments de « *lassitude par rapport à la prise de traitement, la chronicité de la maladie* », et le besoin de « *fenêtre thérapeutique* ». Cela évoque des **besoins éducatifs relatifs à l'adaptation de leur traitement**.

D'autre part, différentes études montrent que l'ensemble des besoins exprimés par les patients interrogés peuvent avoir un fort impact sur l'observance aux traitements et sur les comportements sexuels à risque : facteurs biomédicaux, psychologiques et sociaux [1, 6, 7, 17]. Ces facteurs sont propres à chacun « en fonction de son histoire et de la situation dans laquelle il vit à un instant *T* ». Ceci permet d'affirmer que « le niveau d'observance n'est jamais stable » [6]. Enfin, même si

diverses études montrent que l'échec thérapeutique est rare, « il est inégalement distribué et concentré parmi les catégories de patients confrontés à des conditions de vie souvent très précaires » [1].

**Pouvoir exprimer et faire reconnaître par les soignants leur perception des effets secondaires des traitements** est un autre besoin ressenti par les patients interrogés. Ceux-ci (essentiellement lipodystrophie, ou lipoatrophie) sont identifiés dans l'étude VESPA comme un des facteurs prédictifs majeurs dans l'apparition de problèmes psychologiques (anxiété, dépression), et de troubles sexuels. « L'impact de l'altération de l'image corporelle (...) a un effet particulièrement dommageable sur la qualité de vie. » De même, ladite étude met en évidence le fait que la perception de sa santé, évoquée dans les résultats de notre étude, représente un des facteurs de risque majeur en termes d'accès au travail [1].

D'autres besoins d'ordre biomédical non mentionnés par les patients interrogés sont suggérés notamment dans le rapport Yéni [4]. Ils concernent les personnes développant des co-morbidités, liées ou non au phénomène de vieillissement prématuré, aux complications des traitements et à l'évolution de la maladie y compris les problèmes d'ordre psychologique. Ces besoins sont confirmés par les témoignages des soignants interrogés. Pourquoi les patients n'en parlent pas ? La qualité de la relation patient-soignant évoquée précédemment, parfois génératrice de crainte, de manque de confiance chez les patients est une piste de réponses à cette question.

Les **besoins d'auto-soins et d'adaptation relevant de la prise en charge spécifique de ces co-morbidités** font appel à des compétences pour gérer l'apparition d'une complication comme par exemple un diabète, une maladie cardiaque.

### 5.3.3 Des besoins éducatifs liés à la vie psycho-affective

**Gérer les risques de contamination et gérer l'annonce** de sa séropositivité sont un besoin éducatif qui perdurent pour certains patients, avec des répercussions sur leur vie psycho-affective.

Le désir d'enfant est de plus en plus souvent exprimé « *quand tout est stable, quand leur vie va à peu près* », surtout par les femmes d'origine africaine : « une femme sur trois et un homme sur cinq désire un enfant » [1]. Cependant les **connaissances sur les méthodes de procréation** ne sont connues que par 55 % des femmes, et les risques perçus de transmission mère-enfant tempèrent ce désir d'enfant [1]. Ce résultat confirme les besoins d'information et de suivi, ressentis par les patients interrogés. Nous n'avons pas retrouvé d'études valides décrivant le **besoin de suivi et l'accompagnement des enfants séronégatifs et de leurs familles**.

Les décès des amis ressentis par les patients interrogés sont mentionnés comme une réalité vécue et non comme un besoin. Selon l'étude VESPA, ce problème est un des facteurs prédictifs de troubles sexuels. Trois soignants interrogés décrivent des sentiments de culpabilité « pourquoi je vis et pas lui ? » ainsi que le **besoin de parler de « ceux qui ne sont plus là »**.

Le besoin d'un enterrement décent, ressenti par deux personnes de notre étude, non retrouvé dans la littérature

scientifique, est annoncé sous le terme de « discrimination post-mortem » et défendu par certaines associations de patients [27].

### 5.4 Développer des capacités « d'empowerment » chez les patients pour répondre à leurs besoins

La vulnérabilité d'ordre psychologique, psychosociale et sociale appelle à la nécessité d'une approche globale et constructiviste de la qualité de vie qui ne peut se réduire à une approche médicale et fonctionnelle [22]. Les travaux menés par différentes équipes de recherche en éducation thérapeutique et accompagnement psycho-social dans le cadre des maladies chroniques confirment la nécessité d'une approche globale de la vie quotidienne avec la maladie dans la prise en charge. Le rôle et la place du patient sont majeurs, ainsi que la façon dont il s'approprie et vit son problème de santé. Le processus par lequel le patient s'approprie son problème de santé est nommé « *empowerment* » [10, 17]. Pour Aujoulat, « c'est dans la vie de tous les jours que s'observe le processus d'*empowerment*, à mesure que le patient apprend à mener une vie satisfaisante, en tenant compte des contraintes et des limites imposées par la maladie, sans pour autant renoncer à l'ensemble des projets et aspirations qui comptent pour lui » [29].

Cela suppose le développement de compétences chez les patients, incluant pour d'Ivernois et Gagnayre (2001), « l'intelligibilité de soi et de sa maladie, l'auto-observation, l'auto-soin, le raisonnement et la décision, ainsi que les relations à l'entourage et l'utilisation correcte du système de santé » [17]. Le développement de ces compétences permet d'atteindre deux buts : l'autogestion de la maladie et la capacité de participer aux soins, de négocier avec les soignants et de faire des choix éclairés. Ces mêmes compétences contribuent à atteindre une auto-efficacité psychosociale et un accès à une meilleure qualité de vie [30]. Cela suppose, pour les soignants dans le suivi à long terme, d'inclure des objectifs psychosociaux, culturels, sociaux et éducationnels avec les objectifs biomédicaux [10].

### 5.5 Des besoins éducatifs dans le suivi à long terme... dont découlent des compétences

Les recommandations en matière d'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA, consignées dans la circulaire DGS-R12/DHOS n° E2-238 du 15 juin 2007 [15] sous forme de compétences à acquérir par le patient, sont la traduction de la prise en compte d'une partie des besoins éducatifs identifiés dans ce travail. Ce constat nous oblige à interroger la pertinence de cette liste de compétences au regard des besoins des personnes vivant avec le VIH depuis au moins 10 ans.

Pour cela, nous avons classé ces besoins éducatifs selon qu'ils perdurent au travers de l'expérience de la maladie et du traitement, et ceux qui sont plus récents (Tab. IV). Ces derniers

**Tableau IV.** Besoins éducatifs qui perdurent depuis l'annonce de la maladie et autres besoins éducatifs d'apparition plus récente à partir des 10 entretiens de patients (moyenne d'ancienneté de la maladie 16 ans).

Besoins qui perdurent dans le temps	Autres besoins éducatifs d'apparition plus récente
<b>Relation avec les soignants</b>	
Être entendu, être écouté de façon attentive par les soignants sur leurs perceptions, leurs vécus	S'exprimer sur les deuils vécus, leurs ressentis « les joies, les peines », leur sexualité
Être reconnu comme individu par les soignants	
Prendre part aux décisions les concernant, négocier	
<b>Maladie et traitement</b>	
Comprendre la maladie, les principes des traitements, le suivi biologique, la notion de résistance aux traitements	Être rassuré sur le phénomène de vieillissement, les troubles psychologiques (perte de mémoire, perte de contrôle), les risques de cancer, <i>les difficultés sexuelles</i>
Gérer les effets indésirables les plus fréquents et les plus prévisibles	Faire reconnaître et avoir des réponses concrètes sur la prise en charge des effets secondaires ressentis (lipodystrophie, modification de l'image corporelle, douleurs, insomnies, fatigue)
Gérer sa prise de traitement	S'adapter à un nouveau traitement
Être observant	<i>Négocier une fenêtre thérapeutique</i>
	<i>Prendre en charge les co-morbidités</i>
<b>Vie psycho-affective</b>	
Parler de sa maladie avec sa famille	Parler de la mort des proches (due au VIH) avec ses enfants Accompagner un enfant séronégatif sans une famille vivant avec le VIH
Connaître les modes de procréation	Avoir un enfant, exprimer à un conjoint un désir d'enfant
Rencontrer et garder un compagnon qui soit prêt à affronter les peurs liées au VIH	Informé un enfant séronégatif de la séropositivité de son ou ses parents
Gérer les risques de contamination	Gérer les échecs d'annonce de séropositivité
Gérer l'annonce de sa séropositivité	
	<i>Ne pas être isolé socialement</i>
<b>Vie sociale et investissement pour les autres</b>	
Être accepté, ne pas être discriminé	Trouver et garder ses droits sociaux (ressources financières, travail, carte de séjour)
	Être actif, parler pour les autres, montrer l'exemple, être utile aux autres
	Être efficace dans leur soutien aux autres

Les besoins éducatifs non mentionnés par les patients mais exprimés par les soignants interrogés ou retrouvés dans la littérature sont indiqués en italique.

sont inhérents à l'évolution clinique, aux changements de traitement, aux événements de la vie quotidienne.

Au cours de cette étape de formalisation, nous avons traduit les nouveaux besoins en compétences d'éducation de telle manière à rendre plus explicite le but de l'intervention d'éducation (Tab. V). Nous nous sommes aidés pour cela de la classification des compétences du patient proposées par la HAS-INPES [14] basée sur celle définie par d'Ivernois et Gagnayre [17], ainsi que des travaux de Aujoulat [29, 30]. Cette liste a été revue par les membres de l'association participante de l'étude pour en vérifier la compréhensibilité et l'adéquation en termes d'utilité et de réalisme.

## 6 Conclusion

Cette étude a permis de définir des besoins éducatifs à prendre en compte dans le suivi à long terme des personnes vi-

vant avec le VIH depuis au moins dix ans. Ces besoins relèvent de différents domaines : biomédical, psycho-affectif, psychosocial et social. D'autres études sont nécessaires, pour préciser ces besoins notamment dans des groupes de population particulièrement vulnérables.

La perception de l'utilité des compétences, déclinées dans la matrice proposée, pourrait être précisée auprès des patients, des soignants et des organisations impliquées dans l'accompagnement. Il serait également souhaitable d'étudier les modalités les plus appropriées pour répondre à ces besoins, notamment les rôles et les complémentarités entre les structures de soins et les associations de patients.

D'autre part, cette étude a permis d'illustrer la nécessité de s'appuyer sur les besoins ressentis pour assurer un accompagnement et une éducation adaptés. Cela suppose de la part des soignants et personnes impliquées dans l'accompagnement et le suivi à long terme, une reconnaissance de ces besoins. C'est à partir de leur reconnaissance, de leur mise en lien avec

**Tableau V.** Besoins éducatifs sur le long terme et compétences suggérées.

<b>Relations avec les soignants</b>	<b>Compétences suggérées</b>
Être entendu, être écouté de façon attentive par les soignants sur leurs perceptions, leurs vécus	Apprécier l'importance des effets secondaires perçus Exprimer les effets secondaires, signes et symptômes ressentis et les faire reconnaître par les équipes soignantes Exprimer des changements dans leur vie (aspects médicaux, sociaux etc.)
Être reconnu comme individu par les soignants	Exprimer et faire reconnaître ce qu'ils font, ce qu'ils mettent en œuvre Faire entendre sa voix en tant qu'individu et non pas uniquement comme porteur d'une maladie
Prendre part aux décisions les concernant, négocier	Négocier un autre type de relation avec un soignant Rechercher des informations et les confronter avec celles des professionnels
S'exprimer sur les deuils vécus	Exprimer ses besoins para rapport à leur mort et celles de leurs proches
<b>Maladie et traitement</b>	<b>Compétences suggérées</b>
Être rassuré sur le phénomène de vieillissement, sur les troubles psychologiques	Expliquer les phénomènes de vieillissement liés au VIH Repérer les signes et symptômes des syndromes dépressifs
Avoir des réponses concrètes sur la prise en charge des effets secondaires ressentis	Négocier les solutions les plus adaptées pour gérer les effets secondaires perçus Adapter son mode de vie à l'évolution de son état de santé Agir pour reconstruire son image corporelle
Gérer sa prise de traitement, S'adapter à un nouveau traitement	Négocier l'adaptation de son traitement (fenêtres thérapeutiques, changements) Gérer les moments de lassitude de la prise de traitement
<i>Modifier ses comportements vis-à-vis de l'alcool, le tabac, les drogues</i>	<i>Arrêter la consommation de tabac</i> <i>Gérer sa consommation d'alcool, de drogues</i>
<i>Adopter des habitudes hygiéno-diététiques pour diminuer les risques de co-morbidité</i>	<i>Repérer les signes et symptômes de co-morbidité et en apprécier la gravité</i> <i>Prendre des mesures hygiéno-diététiques adaptées à sa situation</i>
<b>Vie affective</b>	<b>Compétences suggérées</b>
Parler de sa maladie avec sa famille	Apprécier objectivement sa place, son rôle, le sens de sa vie avec la maladie Exprimer à son entourage proche son vécu, ses ressentis
Avoir un enfant, exprimer à un conjoint un désir d'enfant	Exprimer un désir d'enfant à un partenaire Expliquer les différentes options de procréation Décider du mode de procréation le plus adapté à sa situation Expliquer les risques de transmission mère-enfant, à un partenaire séronégatif, les attitudes préventives Réaliser une auto-insémination
Informier un enfant séronégatif de la séropositivité de son ou ses parents	Identifier le moment de l'annonce à ses enfants Accompagner un enfant séronégatif dans une famille vivant avec le VIH
Parler de la mort des proches (due au VIH) avec ses enfants	Identifier les moments favorables pour aborder le sujet de la mort des proches Identifier les aides possibles pour cette démarche, solliciter de l'aide
<b>Vie sociale et investissement pour les autres</b>	<b>Compétences suggérées</b>
Être accepté, ne pas être discriminé	Gérer le regard d'autrui Expliquer ses droits et devoirs en cas de discrimination Identifier les situations où une révélation de séropositivité est souhaitable ou non Décider de révéler sa séropositivité sur son lieu de travail, dans son entourage Gérer un échec de dissimulation (sur le lieu de travail, avec les amis...)
Trouver et garder ses droits sociaux	Identifier les circuits d'aides possibles, adaptés à sa situation Solliciter de l'aide
Être efficace dans leur soutien aux autres	Développer des compétences d'accompagnement des autres Partager son expérience, exprimer ses besoins et ceux des autres
<i>Définir et mettre en œuvre un projet personnel</i>	<i>Se fixer des objectifs, des actions à mettre en œuvre en prenant en compte les ressources et les contraintes</i>

Les besoins éducatifs non mentionnés par les patients mais exprimés par les soignants interrogés ou retrouvés dans la littérature sont indiqués en italique.

les impératifs du traitement par un travail éducatif que le patient peut élaborer de nouveaux repères, une nouvelle norme de santé [24].

## Références

- Peretti-Wastel P, Spire B, Groupe ANRS-VESPA. SIDA une maladie chronique passée au crible. Paris: Presses de l'EHESP 2008, 222 p.
- Institut National de Veille Sanitaire. VIH/Sida en France et en Europe. Bulletin Épidémiologique hebdomadaire, Numéro thématique, 2007 ; 46-47. Disponible sur: [http://www.invs.sante.fr/beh/2007/46\\_47/beh\\_46\\_47.pdf](http://www.invs.sante.fr/beh/2007/46_47/beh_46_47.pdf)
- Thiaudière C. Sociologie du Sida. La Découverte; 2002, p. 3-6, p. 71-81.
- Yéni P. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, recommandations du groupe d'experts. Paris: Médecine-Sciences Flammarion; 2008, p. 61-97.
- Katlama C, Ghosn J. VIH et Sida : prise en charge et suivi du patients. Paris: Masson; 2008, p. 96-101.
- Gauchet A. Observance thérapeutique et VIH : enquête sur les facteurs biologiques et psychosociaux. Paris: l'Harmattan; 2008, p. 19-74.
- Tourette-Turgis C. La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VH : l'approche MOTHIV : accompagnement et éducation thérapeutique. Paris: Comment dire; 2007, p. 29, p. 35-60.
- Deschamps JP. Les sciences humaines victimes de la trithérapie. Santé Publique, 2001; 3:295-299.
- Le Rhun A. "L'accompagnement psychosocial" dans l'éducation thérapeutique du patient : de l'accompagnement soignant/patient à l'accompagnement formateur/soignant. Thèse d'État de Docteur en médecine, Nantes, 2008.
- Assal JP, Golay A. Le suivi à long terme des patients chroniques: les nouvelles dimensions du temps thérapeutique. Rev Méd Suisse 2008; 2353.
- Deccache A. Éducation du patient : comprendre les besoins du patients, communication orale CIESP, novembre 2008, disponible sur : [http://www.educationdupatient.be/ciesp/ppt/Presentation\\_CIESP\\_26\\_fevrier\\_2009\\_00.ppt#314,10,BESOINS?](http://www.educationdupatient.be/ciesp/ppt/Presentation_CIESP_26_fevrier_2009_00.ppt#314,10,BESOINS?)
- Ministère de la santé et des sports. Loi no 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Titre III la prévention et la santé publique. Paris: J.O. de la république française; 22 juillet 2009.
- Saout C, Charbonnel B, Bernard D, *et al.* Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. Paris: Ministère de la santé; 2008.
- Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, 2007 juin.
- Ministère de la Santé, Circulaire DGS-R12/DHOS n° E2-238 du 15 juin 2007 relative aux missions des établissements de santé en matière d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité chez les personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).
- Marchand C, Gagnayre R. Recommandations pour la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'infection par le VIH dans les pays à ressources limitées. Format Santé, Fondation Glaxo Smith Kline; 2003.
- d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, 3 éd. Paris: Maloine; 2008.
- Tremblay JM, Pines A. Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Éd. numérique, 9 juillet 1997, Chicoutimi, province de Québec, Canada, [www.classiques.uqac.ca](http://www.classiques.uqac.ca).
- Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien, 2 éd. refondue, Paris : Nathan Armand Colin, 2007.
- Wiseman Doucette B, Macdonald Fowler S. Trousse de formation des animateurs, programme de développement des habiletés socio-affectives (PACTE). Canada: éd. de la Chenelière; 1996.
- Bertaux D. L'enquête et ses méthodes : le récit de vie. 2 éd. Paris : Nathan Armand Colin; 2005.
- Préau M, Morain M. L'évaluation psychosociale de la qualité de vie des personnes infectées par le VIH, 2005, disponible sur: <http://France.elvesier.com/direct/PRPS/>
- Olivero A, Palazzolo J. La parole et l'écoute : La relation soignant-soigné face à l'épreuve du SIDA. Éd. Ellébore; 2007.
- Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques. 2e éd. Paris: Masson; 2009.
- Deccache A, Meremans P, *et al.*, Enquête sur les perceptions des difficultés de communication dans la relation entre les patients sidéens ou séropositifs et leurs médecins. Rapport de synthèse, Programme L'Europe contre le SIDA, Luxembourg, 1994.
- Coudray M, De Carvalho E. Enquête : discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, SIDA Info Service Ile de France, disponible sur:[http://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/SIS\\_Discriminations\\_2009-2.pdf](http://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/SIS_Discriminations_2009-2.pdf).
- Blachère E. Discrimination post-mortem, revue Transversal, mars-avril; 2009, 47.
- Dreuil D. Prendre soin de l'attente dans la maladie chronique. Éducation du Patient et Enjeux de Santé 2008; 26(4).
- Aujoulat I. Compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosociale à la maladie. Paris, Communication orale – DEFF, 2005.
- Aujoulat I. Vers la définition de compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosociale des patients à leur maladie. Paris, Communication orale – DELF, 2004.