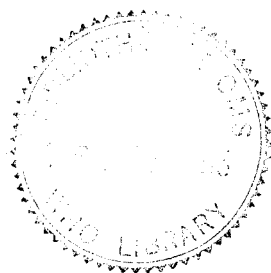

PROGRAMME
MONDIAL DE LUTTE
CONTRE LE SIDA

GUIDE POUR LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE DES MALADES DU SIDA



ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE

© Organisation mondiale de la Santé 1994

Ce document n'est pas une publication officielle de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et tous les droits y afférents sont réservés par l'Organisation. S'il peut être commenté, résumé ou cité sans aucune restriction, il ne saurait cependant être reproduit ni traduit, partiellement ou en totalité, pour la vente ou à des fins commerciales.

Les opinions exprimées dans les documents par les auteurs cités nommément n'engagent que lesdits auteurs.

Remerciements

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a conçu ce manuel en collaboration avec:

"The AIDS Support Organisation" (TASO), Kampala, Ouganda

Le "Nsambya Hospital", Ordre de St François, Kampala, Ouganda

L 'hôpital de l'Armée du Salut de Chikankata, Mazabuka, Zambie

Des remerciements chaleureux leur sont adressés pour leur précieuse contribution.

Nous sommes particulièrement reconnaissants à TASO et à sa directrice, **Noerine Kaleeba**, qui ont trouvé des moyens novateurs pour communiquer et collaborer avec les personnes atteintes du SIDA, concevant notamment une histoire illustrée que TASO a utilisée et améliorée d'après les réactions des personnes vivant avec le SIDA, de leur famille et des membres de la communauté. L'histoire racontée aux Chapitres 2, 3 et 4 du présent manuel est tirée de cette histoire conçue par TASO.

Plusieurs des idées et des dessins de ce manuel ont été tirés d'un opuscule intitulé *Vivre avec le SIDA dans la communauté*, notamment les visages exprimant les divers sentiments que le SIDA peut susciter. L'OMS tient à remercier les organisations en Ouganda (le Programme national de lutte contre le SIDA, TASO et les bureaux de l'UNICEF et de l'OMS) qui ont publié cet opuscule et permis d'en utiliser le contenu; la version révisée OMS/UNICEF est à présent disponible – se reporter à la liste des matériels d'information, à la fin du présent manuel.

Des remerciements chaleureux sont également adressés à **Sharon Mc Donnell** ainsi qu'à **Rebecca Bunell**, **Sam Mulindwa**, **Francis Mubiru** et **Molly Eriki** de TASO, à **Miriam Duggan** et **Jody Blanchard** de Nsambya, à **Clément Chela** de Chikankata, et à **Pascal Kwapa** du Programme national de lutte contre le SIDA de Zambie, pour leur contribution lors de la mise à l'épreuve en situation réelle du présent manuel.

Les nombreuses unités de l'OMS qui ont apporté leur aide au Programme mondial de Lutte contre le SIDA sont également chaleureusement remerciées.

Préface

Le nombre de personnes touchées par le VIH/SIDA, soit directement, soit par le biais d'un être cher, augmente chaque année dans le monde. Les personnes infectées par le VIH peuvent rester en bonne santé pendant quelques années, mais, en l'état actuel des connaissances, on suppose que toutes les personnes infectées par le VIH finiront par faire un SIDA. Le SIDA est une maladie chronique qui dure des mois, voire des années; la personne qui a le SIDA peut être hospitalisée plusieurs fois au cours de sa maladie, mais entre deux hospitalisations, il lui faut des soins à domicile.

Il y a plusieurs façons de concevoir les soins à domicile, mais quelle que soit la forme qu'ils revêtent, ils reposent toujours sur deux piliers qui existent dans le monde entier et qui sont la famille et la communauté. Ce manuel a été conçu dans l'espoir de motiver et de mettre à contribution la famille et la communauté.

Les soins à domicile dispensés par la famille, les amis ou les voisins ne sont pas sans poser problème. Très peu de ces gens sont formés pour s'occuper des malades. Beaucoup s'inquiètent de leur manque de connaissances et de savoir-faire. Ils peuvent également craindre d'attraper le SIDA. Le but du présent manuel est donc de fournir aux agents de santé toutes les informations dont ils ont besoin pour aider les familles à prendre confiance en elles et à croire en leur aptitude à dispenser à bon escient, à ceux des leurs qui sont malades du SIDA, des soins à domicile sûrs et compassionnels.

Les problèmes majeurs auxquels bon nombre de familles et de communautés sont confrontés consistent à satisfaire les besoins les plus élémentaires, à savoir la nourriture, les vêtements et le logement – et à trouver l'argent pour satisfaire ces besoins. Le SIDA peut faire peser des exigences matérielles supplémentaires sur la famille et la communauté. Le manuel en tient compte et ne propose pas de matériels ou de médicaments onéreux. En fait, ils ne sont pas nécessaires, en général – il suffit de disposer d'eau propre et de savon, des médicaments essentiels et des objets domestiques courants, ainsi que de la main secourable de la famille.

Il est important que les familles et les communautés soient toutes **prêtes** à dispenser des soins à domicile aux personnes qui ont le SIDA. Au début de l'épidémie (quand la maladie se remarque chez peu de gens), on assiste à un phénomène de stigmatisation, de crainte et de rejet à l'encontre des personnes qui ont le SIDA. Les gens ont peur ou honte d'admettre qu'ils ont un malade du SIDA

chez eux. Il est alors difficile pour les agents de santé de demander aux familles de participer aux soins à domicile et de leur apprendre comment faire.

Plus le nombre de gens personnellement touchés augmente, plus la tendance à cacher ou à dénier la maladie diminue. Quand les gens connaissent et comprennent mieux la maladie, ils acceptent plus volontiers de soigner les personnes qui ont le SIDA.

Les soins à domicile constituent souvent la meilleure formule pour s'occuper d'un malade du SIDA, pour plusieurs raisons:

- On peut très bien arriver à dispenser à domicile des bons soins de base.
- Les personnes très malades ou mourantes préféreront souvent rester chez elles, surtout quand elles savent qu'une hospitalisation ne leur permettra pas de guérir.
- Les malades se sentent bien chez eux, dans leur communauté, entourés de leur famille et de leurs amis.
- Les soins à domicile permettent aux hôpitaux d'être moins surchargés, si bien que les médecins, les infirmières et les autres personnels de l'hôpital peuvent mieux s'occuper de ceux qui doivent vraiment être hospitalisés.
- En général, il est moins onéreux pour les familles de soigner quelqu'un à domicile, par exemple, elles n'ont pas à payer les frais d'hôpital et de transport entre le domicile et l'hôpital.
- Quand le malade est à la maison, les membres de la famille peuvent plus facilement assumer leurs autres responsabilités, ce qui n'est pas le cas si elles doivent rester à l'hôpital, ou faire des allers et retours fréquents pour aider le malade et lui apporter à manger.
- Parfois, l'hospitalisation est tout simplement impossible.

Les buts des soins à domicile aux malades du SIDA sont les mêmes que ceux de tout programme de soins à domicile:

- prévenir les problèmes si possible,
- prendre en charge les problèmes existants, et
- savoir reconnaître le moment où il faut faire appel aux professionnels de la santé.

Etant donné que la prise en charge des malades à domicile est la même pour le SIDA que pour de nombreuses autres maladies, les conseils donnés dans ce manuel peuvent aider quiconque présentant les mêmes symptômes pour d'autres raisons, comme le paludisme ou le cancer. Le présent manuel peut être utilisé par les agents de santé qui travaillent dans d'autres domaines tels que la santé maternelle et infantile, la nutrition ou la vaccination. Il peut aussi être très utile aux travailleurs sociaux, aux religieux, aux conseillers, etc.

L'information contenue dans ce document est fondée sur des principes directeurs internationalement acceptés et sur l'expérience programmatique considérable de nombreuses personnes et organisations qui oeuvrent pour endiguer la pandémie d'infection à VIH et de SIDA. Toutefois, il est rare qu'il n'y ait qu'une seule bonne façon de traiter un problème et il est impossible de fournir ici toutes les réponses. Néanmoins, on espère que les conseils donnés dans ce manuel s'avèreront utiles et inciteront les lecteurs à imaginer de nouvelles façons de résoudre les problèmes.

Le présent manuel peut également servir aux administrateurs de services de soins de santé qui veulent améliorer les soins à domicile dispensés aux malades du SIDA. On espère qu'ils adapteront le manuel aux conditions prévalant dans leur propre pays ou région, et qu'ils s'en serviront pour la formation des agents de santé.

Il appartient donc aux utilisateurs du manuel de l'adapter et de le réviser, compte tenu des besoins sanitaires particuliers des malades du SIDA, des habitudes, des méthodes thérapeutiques particulières et de la langue de la région. Cela conduira peut-être à retirer des sections inadaptées à la réalité locale et à ajouter des thèmes nouveaux. Il faudra faire aussi attention aux illustrations, qui doivent bien refléter le contexte dans lequel évoluent les utilisateurs du manuel, notamment pour ce qui est de l'illustration des personnages. Toutefois, les changements trop importants peuvent s'avérer onéreux et obliger à puiser dans les ressources destinées à la traduction et à la distribution à grande échelle du manuel. Chaque étape doit donc être soigneusement planifiée, avec une budgétisation bien précise.

Il est peut-être heureux que ce manuel ait été conçu en 1992, année où le thème de la Journée mondiale SIDA était "Les communautés s'engagent". Chaque communauté doit s'engager dans la lutte contre le SIDA et doit avoir les moyens de le faire. C'est uniquement par un investissement énorme de ressources – dans et entre les communautés aux niveaux international, national et local – que le monde peut espérer contenir la pandémie d'infection à VIH/SIDA.

Table des Matières

Remerciements	i
Préface	iii
Introduction	1
Destinataires du présent manuel	1
Définition des soins à domicile	1
Mode d'emploi du présent manuel	1

Partie I: Guide pédagogique

Chapitre 1: Enseigner aux malades du SIDA et à leur famille	7
A qui aurez-vous à enseigner?	8
Pourquoi est-il important d'enseigner?	9
Histoires d'enseignants	9
Enseigner, c'est quoi?	12
Intérêt de l'enseignement	13
Que faut-il enseigner?	13
Comment enseigner?	15
Autres histoires d'enseignants	17
Chapitre 2: De l'infection par le VIH au SIDA	19
L'histoire de Yulia et Mukasa	21
Notes pédagogiques sur le VIH et le SIDA	29
VIH/SIDA, c'est quoi?	29
Encadré 1: Modes de transmission du VIH	31
Comment éviter le SIDA?	32
Encadré 2: Qu'est-ce que la "sexualité à moindre risque"?	32

Comment utiliser le préservatif pour éviter une grossesse et la transmission du VIH?	33
Encadré 3: Comment utiliser un préservatif	33
Encadré 4: Le test VIH	35
Encadré 5: Modes impossibles de transmission du VIH	38
Chapitre 3: Rester constructif tout en vivant avec le SIDA	41
Deuxième partie de l'histoire: Yulia et Yokaana	41
Notes pédagogiques sur "Rester constructif tout en vivant avec le SIDA"	44
Réactions face au SIDA	45
Qu'est-ce que le conseil?	49
Prévenir la transmission du VIH au sein du foyer	55
La prévention d'autres infections	57
La prévention du paludisme	59
Problèmes particuliers concernant les enfants malades du SIDA.....	59
Consignes générales pour la prise en charge d'un enfant infecté par le VIH ou malade du SIDA	60
Chapitre 4: Aux côtés des malades jusqu'à la fin (les soins palliatifs)	63
Dernière partie de l'histoire: l'héritage de Yulia	63
"Aux côtés des malades, jusqu'à la fin" (les soins palliatifs) –	
Notes pédagogiques	71

Partie II: Guide de référence

Chapitre 5: Prise en charge à domicile des symptômes courants chez les malades du SIDA	77
Fièvre	79
Diarrhée	81
Problèmes de peau	87
Problèmes de bouche et de gorge	94
Toux et difficulté à respirer	97
Problèmes génitaux.....	101

Problèmes nutritionnels	106
Nausées et vomissements	109
Anxiété et dépression	111
La douleur	115
Fatigue et faiblesse	118
Confusion mentale et démence	120
Chapitre 6: Personnes infectées par le VIH – Etude de deux cas de figure particuliers	123
Tuberculose	124
Grossesse et accouchement	128
Chapitre 7: Guide général sur l'emploi des médicaments	133
Notes pédagogiques sur l'emploi des médicaments	134
Médicaments habituellement utilisés pour le traitement des symptômes apparaissant chez les malades du SIDA	137

Annexes

Annexe 1: Matériels d'information	147
Annexe 2: Illustrations à l'usage de l'enseignant	151
Index	173

Introduction

Qui peut utiliser ce manuel?

Le présent manuel a été conçu pour les agents de santé.

Le terme **agent de santé** désigne, ici, à la fois la personne qui travaille dans un dispensaire ou un hôpital, et le travailleur sanitaire dans le village ou la communauté, en contact direct avec les malades du SIDA et leur famille. Ce manuel peut également être utilisé par les travailleurs sociaux et les personnes qui assurent des services de conseil VIH/SIDA.

En votre qualité d'agent de santé, appartenant à l'une ou à l'autre de ces catégories, vous pouvez utiliser ce manuel pour dispenser vous-même des soins à domicile ou pour apprendre aux autres à le faire.

Définition des soins à domicile

Dans ce manuel, on entend par **soins à domicile** tout type de soins dispensés aux malades chez eux. Cela comprend à la fois ce que le malade peut faire pour se prendre lui-même en charge, et les soins dispensés par la famille ou l'agent de santé. Le mot soins englobe les activités d'ordre matériel, psychosocial et spirituel.

Le terme de **famille** désigne la ou les personnes principalement chargées de s'occuper d'un malade du SIDA à domicile. Il peut s'agir d'un parent par le sang, d'un parent par alliance (le conjoint, par exemple), d'un ami, d'un voisin ou autre.

Mode d'emploi du manuel

Le manuel se divise en deux parties:

Partie I

La Partie I de ce manuel est un guide pédagogique qui vous aidera à transmettre des informations capitales sur le VIH et le SIDA à la communauté, aux malades et aux familles des malades, ou à quiconque suivant une formation pour devenir agent de santé communautaire ou soignant volontaire. Dans cette Partie I, certaines sections peuvent également être utiles dans le cadre d'un programme de formation en cours d'emploi. La majeure partie de l'information contenue dans la

Partie I est présentée sous forme d'histoire, avec des termes et des illustrations qui décrivent la façon dont l'infection à VIH puis le SIDA ont bouleversé la vie d'une femme appelée Yulia et de son entourage. Vous devez vous appuyer sur cette histoire et sur les illustrations pour transmettre aux gens des connaissances en matière de VIH et de SIDA. Vous trouverez à la fin du manuel, dans la section **Illustrations à l'usage de l'enseignant**, des agrandissements de toutes les illustrations utilisées dans la Partie I. La Partie I comporte quatre chapitres:

- Le Chapitre 1 explique l'intérêt de l'enseignement et illustre à l'aide d'exemples fictifs certaines des difficultés courantes que peut rencontrer l'agent de santé.
- Les Chapitres 2 et 3 donnent des renseignements importants sur l'infection à VIH et le SIDA, en s'appuyant sur une histoire dont les personnages vous sembleront familiers.
- Le Chapitre 4 indique comment prendre en charge un malade qui se meurt du SIDA, en s'appuyant toujours sur cette histoire.

Partie II

La Partie II de ce manuel est un guide de référence qui vous aidera, vous l'agent de santé, à vous occuper des malades du SIDA et de leur famille. Cette partie vous aidera aussi à montrer aux gens comment se débrouiller chez eux. Elle comporte trois chapitres:

- Le Chapitre 5 décrit les symptômes et les problèmes couramment rencontrés chez les malades du SIDA – pour chaque symptôme, on donne les informations suivantes:
 - Problèmes et causes possibles
 - Ce qui est faisable à la maison
 - A quel moment les malades et leurs familles doivent-ils faire appel aux professionnels de la santé.

Il appartient toutefois à l'agent de santé, en fonction de sa formation et du système dans lequel il travaille, de décider du moment et de l'endroit où transférer le malade pour qu'il reçoive des soins intensifs. En outre, un espace vous a été laissé pour inscrire vos propres notes sur chacun des principaux symptômes et problèmes, ainsi que sur les ressources nécessaires pour offrir une prise en charge et un soutien plus poussés.

- Le Chapitre 6 explique ce que vous devez savoir et faire devant deux situations spéciales: la grossesse et la tuberculose chez une personne infectée par le VIH.
- Le Chapitre 7 donne l'information de base qui vous permettra d'apprendre aux gens à bien prendre les médicaments courants et à prendre la bonne

décision en cas de problème. Toutefois, il ne vous dit pas comment décider du médicament qu'il convient de prescrire. Les agents de santé qui prescrivent des médicaments trouveront cette information dans le *Guide pour la prise en charge clinique de l'infection à VIH chez l'adulte* et dans le *Guide pour la prise en charge clinique de l'infection à VIH chez l'enfant*, deux guides élaborés par l'OMS (voir Matériels d'information).

Utilisez la Partie II de ce manuel en tenant compte des directives thérapeutiques de votre pays.

Les agents de santé qui donnent des traitements médicaux à des malades du SIDA devraient tous avoir un exemplaire des directives thérapeutiques nationales, où figurent les médicaments et les posologies qui conviennent pour toutes les maladies courantes dans le pays. Si votre pays n'a pas de directives générales, les pouvoirs publics fournissent probablement des directives précises pour certaines maladies, comme la tuberculose et les maladies diarrhéiques.

Les lois, règlements et pratiques déterminant qui est autorisé à prescrire certains médicaments et dans quelles circonstances diffèrent d'un pays à l'autre. Dans certains pays, n'importe qui peut acheter dans un magasin presque n'importe quel médicament, tandis que dans d'autres, certains médicaments ne peuvent être prescrits que par des médecins. Certains médicaments vendus dans les pharmacies ou dans certaines boutiques de village peuvent être très utiles. D'autres n'ont aucun intérêt. En outre, les gens prennent parfois le bon médicament, mais pas comme ils le devraient; dans ce cas, le médicament pris fait plus de mal que de bien. **Pour avoir un effet bénéfique, les médicaments doivent être pris correctement.**

Autres sections utiles

- La **Liste des matériels d'information** indique les publications ou les documents en rapport avec le VIH et le SIDA, qui peuvent être utiles.
- Les **Illustrations à l'usage de l'enseignant**, utilisées pour l'histoire dans la Partie I, ont été reproduites en plus grand et pourront servir pour enseigner. On les trouvera à la fin du manuel.

Sachez bien que vous pouvez utiliser ce manuel:

- pour avoir la réponse aux questions que vous vous posez
- pour répondre aux questions des malades du SIDA, de leur famille et de la communauté
- pour vous rappeler les points importants et les marches à suivre

- comme outil pédagogique pour vous souvenir des points utiles et importants de votre enseignement. Et n'oubliez pas:
 - de vous appuyer sur les illustrations du manuel quand vous enseignez, ce qui peut rendre la leçon plus claire et plus intéressante
 - d'aider les personnes à qui vous enseignez, si elles savent lire et écrire, à noter par écrit les instructions dont elles ont besoin, pour qu'elles puissent se souvenir de ce que vous leur avez appris
- pour inscrire d'autres renseignements, idées, solutions, ou des notes spéciales, dans l'espace réservé à cet effet.

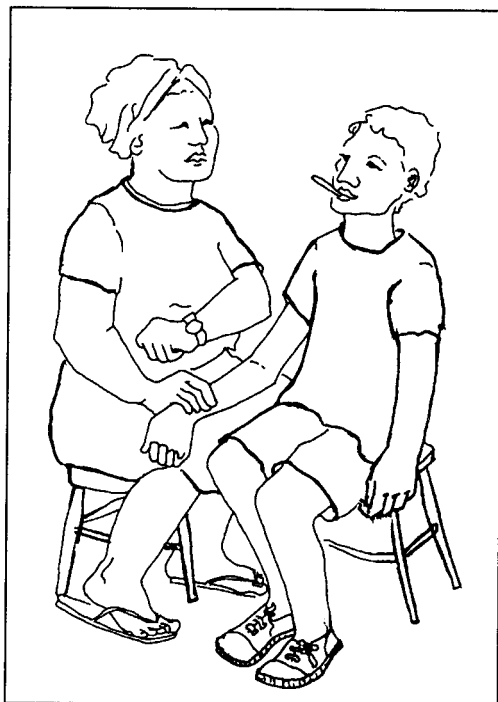
Continuez à apprendre!

PARTIE I

GUIDE PÉDAGOGIQUE

Enseigner aux malades du SIDA et à leur famille

◆ Laquelle de ces deux illustrations montre un agent de santé en action?



Réponse: les deux.

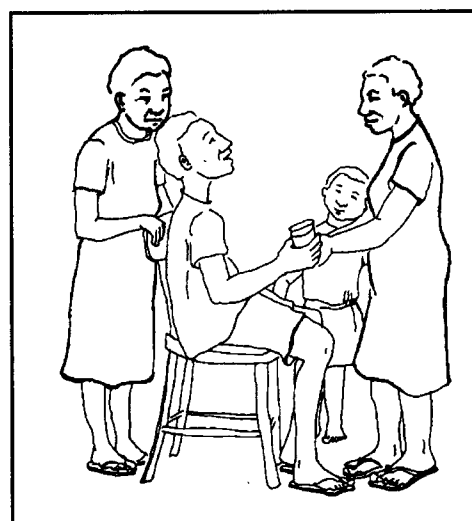
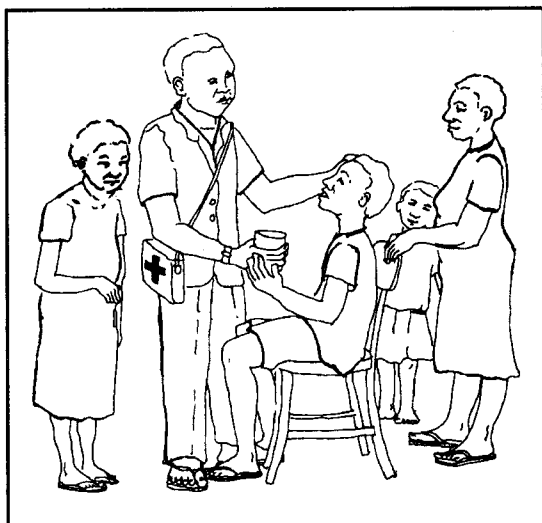
Enseigner constitue l'essentiel du travail de l'agent de santé et la plus importante des choses que vous devez apprendre à faire.

A qui aurez-vous à enseigner?

En tant qu'agent de santé, vous appartenez au groupe de ceux qui travaillent ensemble pour fournir des soins aux malades. Enumérez à haute voix tous les soignants.

- ◆ **Avez-vous compté les membres de la famille? ... les personnes atteintes du SIDA? ... et les membres de la communauté?**

Observez les deux illustrations ci-dessous. Celle de gauche montre la famille réunie autour d'un agent de santé s'occupant d'un malade dans un hôpital, un dispensaire ou éventuellement à domicile. L'illustration de droite montre la même famille, qui donne également des soins, mais sans l'agent de santé.



- ◆ **Il faut savoir qu'aucune famille n'aura en permanence un agent de santé avec elle. Donc, qui a besoin de savoir dispenser des soins quand l'agent de santé n'est pas là?**

Réponse: ceux qui apparaissent sur la deuxième illustration, le malade et la famille. Donc, ce sont eux qui ont besoin et tireront parti de votre enseignement.

Pourquoi est-il important d'enseigner?

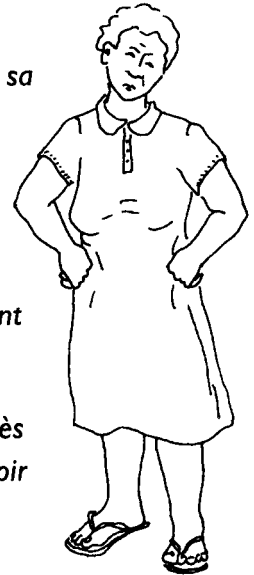
Lisez ces trois histoires qui relatent l'expérience d'agents de santé et réfléchissez aux questions qui suivent chacune de ces histoires.

Histoire 1

Mme K, agent de santé, vient voir un malade du SIDA et sa famille. Elle fait son travail comme on lui a appris à le faire. Elle est très efficace. Elle dit à la famille qu'elle reviendra la semaine prochaine et s'en va.

Mme K revient la semaine suivante, comme promis, mais l'état du malade a empiré, la famille est contrariée et se sent impuissante.

Mme K continue à faire son travail comme il faut, mais après un certain temps, elle commence à en avoir assez d'aller voir cette famille qui, à ses yeux, n'arrête pas de se plaindre.



◆ Que s'est-il passé?

Mme K est gentille avec la famille, mais elle n'essaie pas de leur apprendre ce qu'elle sait. Bien sûr que ses visites et les soins qu'elle dispense apportent quelque chose à la famille, mais ils ne peuvent pas permettre à cette famille d'être plus forte face à ses problèmes. Quand Mme K s'en va, elle emporte avec elle chacune de ses précieuses connaissances.

◆ Pourquoi cela?

Peut-être que ...

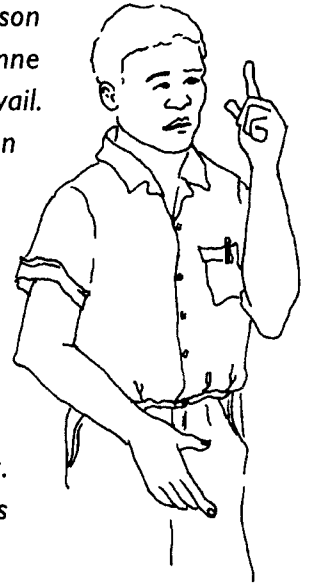
- Mme K n'imagine pas que la famille puisse être comptée dans l'équipe de soins à domicile
- Mme K ne sait pas ou ne croit pas qu'il est important de transmettre ce que l'on sait
- Mme K ne croit pas que les familles sont capables de soigner leurs malades du SIDA
- Mme K n'est pas sûre de ses propres connaissances ni de ses compétences
- Mme K n'est pas pédagogue.

Avez-vous d'autres idées?

Histoire 2

M. Z, agent de santé, sait qu'enseigner fait partie de son travail. Quand la famille vient au dispensaire, il lui donne beaucoup d'éléments d'information tout en faisant son travail. Il lui signale les problèmes habituels à prendre en considération et ce qu'elle doit faire pour se prendre en charge elle-même.

Quand le malade et la famille reviennent, M. Z constate qu'ils n'ont pas fait ce qu'il leur avait dit de faire. Ils ne se souviennent même pas correctement des renseignements qu'il leur a donnés lors de leur dernière visite. M. Z se demande pourquoi ils n'écoutent pas mieux. Il commence à se dire que cette famille n'est pas très maligne ou que peut-être elle s'en fiche un peu.



◆ Que s'est-il passé?

M. Z reconnaît que la famille peut donner des soins. Il pense que c'est important de transmettre son savoir, mais il enseigne comme à l'école: il parle et la famille doit écouter. Il donne les conseils et les renseignements qu'il juge importants.

◆ Pourquoi cela n'a-t-il pas marché?

Peut-être que ...

- M. Z n'a pas bien su se faire comprendre
- M. Z n'a pas vérifié que ce qu'il avait dit à cette famille avait été compris, ou qu'elle était capable de suivre les consignes qu'il lui avait données
- M. Z ne lui a pas donné les renseignements qu'elle jugeait utiles ou importants, c'est-à-dire des renseignements qui, selon elle, pouvait l'aider à résoudre ses problèmes
- la famille avait peut-être déjà ses propres conceptions, complètement différentes, et a eu de la peine à croire ce que M. Z a dit
- la famille n'a pas réellement su mettre en pratique ce qu'elle avait appris; dire à une personne comment s'y prendre ne garantit pas qu'elle saura mettre en pratique ou se rappellera point par point ce qu'on lui a dit de faire
- la famille n'avait pas les moyens de faire ce qu'il lui avait dit.

Avez-vous d'autres idées?

Histoire 3

Mme N, agent de santé, s'est occupée de M. A à l'hôpital. M. A se prépare à retourner chez lui. Sa famille est venue le chercher. M. A et sa famille ont un peu peur parce qu'à la maison, il n'y aura pas de prise en charge médicale. Mme N comprend leur situation. Elle parle avec M. A et sa famille de leurs problèmes. Elle leur demande quels sont les plus pénibles pour le moment. Elle les écoute attentivement, passe en revue les solutions possibles, leur montre les gestes indispensables et les regarde s'entraîner à les faire. Elle leur dit quels sont les problèmes à surveiller et comment reconnaître le moment où il faut faire appel aux professionnels de la santé. Puis elle effectue d'autres tâches, tout en expliquant ce qu'elle fait. Elle les aide à penser aux gens de la communauté qui sont susceptibles de les aider.

Un mois après, M. A et sa famille reviennent à l'hôpital pour un contrôle. Ils demandent à voir Mme N. La famille lui dit qu'elle se sent plus à l'aise et un peu plus apte à traiter ses problèmes. Mme N dit qu'elle a même pu aider un voisin qui avait un problème similaire. Ils disent à Mme N ce qu'ils ont encore besoin de savoir.

◆ Que s'est-il passé?

Mme N considère que M. A et sa famille font partie de l'équipe de soins, d'autant plus qu'ils sont "de service" 24 heures sur 24. Elle sait qu'ils sont capables de mettre en pratique ce qu'ils ont appris et même d'aider les autres malades de la communauté. Mme N sait également qu'un malade et sa famille sont plus forts s'ils savent ce qui arrive et ce qu'il faut faire face aux problèmes.

Elle sait aussi que l'**enseignement** ne peut marcher que si la famille a **assimilé** ce qu'on lui a enseigné.

◆ Qu'a fait Mme N?

- Avant que M. A ne quitte l'hôpital, Mme N a passé du temps à donner et à expliquer aux membres de la famille les nouveaux éléments d'information – leur parlant parfois de choses dont ils ne savaient peut-être pas qu'elles étaient importantes – ainsi qu'à les écouter et à les aider à surmonter leurs propres problèmes.
- Elle leur a fait progressivement acquérir des compétences, qu'elle leur a fait mettre en pratique devant elle.
- Elle les a questionnés et a écouté attentivement leurs réponses parce qu'elle voulait savoir ce qu'ils avaient compris, et jusqu'à quel point les choses étaient comprises.

- Elle a posé des questions, mais surtout a écouté pour être sûre d'avoir bien compris leurs problèmes.
- Par son comportement, elle a montré à la famille qu'elle se souciait de leur sort.

Avez-vous d'autres idées?

Enseigner, c'est quoi?

C'est:

- poser des questions
et écouter
- informer ...
et discuter l'information
- vérifier que l'information est comprise et acceptée ...
et poser des questions
- écouter ...
et répondre aux questions
- montrer aux gens comment exécuter une tâche correctement ...
et les aider à exécuter eux-mêmes cette tâche correctement
- résoudre les problèmes ...
et aider les gens à trouver leurs propres solutions à ces problèmes
- écouter ...
et poser des questions
- écouter ...



◆ **D'après vous, pourquoi les mots "poser des questions" et "écouter" reviennent-ils toujours?**

Parce que ce sont les deux techniques les plus importantes pour communiquer efficacement avec les autres et enseigner.

Intérêt de l'enseignement?

- Les gens acquièrent les connaissances justes dont ils ont besoin.
- Ils ont moins peur.
- Ils apprennent à faire des choses qui vont les aider à rester en bonne santé.
- Ils vont savoir reconnaître et prendre en charge chez eux les problèmes de santé liés au SIDA.
- Ils sauront reconnaître les signes de danger, à quel moment ils doivent faire appel aux professionnels de la santé et comment procéder.
- Ils se sentiront plus confiants et à l'aise parce que mieux aptes à se prendre en charge et à soulager la famille.
- Le résultat, c'est que les malades seront mieux soignés.

Que faut-il enseigner?

Il faut d'abord se souvenir de ceci:

Les principaux responsables des soins à domicile sont le malade et la famille, qui doivent savoir protéger leur santé et celle des autres.

Posez-vous la question: "Que doivent-ils savoir pour arriver à cela?"

Attachez-vous à faire acquérir des compétences et des connaissances qui leur seront utiles et précieuses.

Ils ont besoin de savoir:

- ce qu'est le VIH et ce qu'est le SIDA
- comment le VIH se transmet (et comment il **ne** peut absolument **pas** se transmettre)
- ce qu'ils peuvent faire pour prévenir la transmission du VIH
- quels sont les problèmes ou symptômes habituellement associés au SIDA
- comment reconnaître et prendre en charge les problèmes physiques et affectifs habituellement engendrés par le SIDA
- que les soignants eux-mêmes ont des émotions
- à quel moment et où demander de l'aide
- comment aménager leurs propres ressources et celles dont ils peuvent disposer dans la communauté
- comment mener une vie aussi normale et satisfaisante que possible.

◆ **Comment pouvez-vous aider les gens que vous connaissez et avec qui vous travaillez à être sûrs qu'ils ont les réponses à toutes ces questions?**

La personne qui vient d'apprendre qu'elle est infectée par le VIH ou a le SIDA et les membres de sa famille voudront probablement savoir exactement ce qu'est le SIDA et comment prévenir la transmission du VIH au sein du foyer. Ils auront besoin d'aide pour faire face au choc émotionnel provoqué par le diagnostic. Ils auront également besoin de savoir qu'il y a beaucoup de choses qu'ils peuvent tous faire pour protéger leur propre santé.

A mesure que la maladie évoluera et que les gens auront eu le temps de comprendre et d'accepter ce qui leur arrive, ils commenceront probablement à s'intéresser davantage aux problèmes physiques et affectifs liés à la maladie.

Plus tard, quand le malade en sera au stade terminal du SIDA, les soucis seront davantage d'ordre pratique, à savoir, prendre des dispositions pour la prise en charge des enfants, régler les questions financières, et se préparer spirituellement et émotionnellement à mourir.

Si les choses sont bien expliquées, rien dans ce livre ne devrait être dangereux ou trop difficile à comprendre.

Comment enseigner?

◆ **Planifiez votre enseignement.**

- ☑ Décidez de ce que vous voulez enseigner. Ce que vous enseignerez doit être fonction de ce que le malade et sa famille veulent et doivent savoir à différents moments. Tenez compte de ce qu'ils savent déjà.
 - Vous constaterez peut-être qu'il est utile de faire et d'utiliser une liste de sujets à aborder en priorité.
- ☑ Assurez-vous que vos informations sont correctes. Le fait de les préparer à l'avance vous y aidera.
 - Utilisez ce manuel pour préparer et vérifier vos informations.
- ☑ Soyez organisé. Pensez à ce que vous allez dire. Soyez sûr de pouvoir vous souvenir de toutes les étapes d'une procédure ou d'un traitement.
 - Reportez-vous à votre manuel, ou faites une liste des points ou des étapes importants.

- Soyez prêt à enseigner. Si vous devez vous appuyer sur des matériels spéciaux de démonstration ou d'entraînement, ou sur des photos pour expliquer certains points, ayez-les prêts.
- Soyez flexible. Avant de commencer, voyez s'il n'y a pas un problème urgent. Faites d'abord attention à cela.
- Soyez patient. Par crainte, les familles risquent d'avoir du mal à accepter votre aide.
- Soyez tolérant, réceptif, bienveillant. C'est ainsi que les familles et les communautés deviendront elles aussi plus réceptives.
- Soyez prêt. Prenez rapidement la mesure de votre auditoire, et adaptez votre enseignement au fur et à mesure.

◆ **Mettez les gens à l'aise.**

- Parlez-leur poliment.
- Utilisez des mots qu'ils comprennent.
- Encouragez-les à poser des questions et à parler, et n'oubliez pas:
 - écoutez-les attentivement
 - respectez ce qu'ils disent
 - soyez réceptif, bienveillant – c'est ainsi que les familles et les communautés deviendront plus réceptives à leur tour.

◆ **Soyez sobre dans votre manière d'enseigner; fournir trop d'informations à la fois est source de confusion.**

◆ **Essayez de savoir ce que la famille et le malade connaissent ou pensent.**

Posez des questions:

- pour savoir ce qu'ils connaissent déjà, pensent ou comment ils envisagent de régler leurs problèmes
- pour savoir si vous cernez bien la nature de leurs problèmes
- pour vous assurer qu'ils ont bien compris ce que vous leur avez dit
- pour vous assurer qu'ils sont satisfaits des réponses qui leur ont été données
- pour déterminer ce qu'ils ont encore besoin de savoir
- pour apprendre à leur contact.

Quand on vous pose une question à laquelle vous ne savez pas répondre, dites ... "Je ne sais pas, mais je vais vous trouver la réponse."

◆ **Qu'y-a-t'il à reprocher à cette réponse?**

Rien. Si vous n'êtes pas sûr de quelque chose, il vaut mieux le dire. Dites à la famille que vous allez rechercher la réponse à leur question. Tâchez de la trouver et transmettez-leur dès que possible. Vous aurez ainsi montré que vous respectez leur question et ils continueront à vous faire confiance et à vous respecter.

Encore quelques histoires:

Histoire 4

Mme S avait très peur que son petit-fils attrape le SIDA au contact de sa mère qui était tombée malade récemment. Elle ne pensait qu'à cela lorsqu'elle est venue un mercredi avec M. T, l'agent de santé du dispensaire. Il s'est assis à côté d'elle et a commencé à lui parler des besoins nutritionnels des malades du SIDA. Il lui a donné beaucoup de conseils et d'informations justes. Mme S n'a pas enregistré un seul de ses mots, tant elle était préoccupée par son petit-fils.

M. T lui a donné des informations justes et utiles, et a parlé poliment et clairement, mais Mme S ne s'est pas souvenue de ce qu'il lui avait dit.

◆ **Pourquoi Mme S n'a-t-elle rien appris?**

Peut-être que ...

M. T a donné les bons renseignements, mais au mauvais moment. Il n'a pas vu ce qui souciait le plus Mme S et n'a donc pas traité le problème. S'il l'avait fait, Mme S aurait été rassurée et aurait pu se concentrer sur ce qu'il lui disait à propos de la nutrition.

Histoire 5

Mme C venait de terminer sa formation d'agent de santé; elle était sortie première de son groupe et était fière de son savoir. Elle connaissait beaucoup de termes médicaux, et les utilisait à bon escient. Mais bon nombre de familles avec qui elle travaillait étaient illétrées. Elle a essayé de leur apprendre quelque chose, mais apparemment ils n'ont rien appris. Ils n'ont même pas posé de questions.

◆ D'après vous, que s'est-il passé?

Peut-être que ...

Mme C a oublié que parler à quelqu'un est une chose, enseigner en est une autre. Enseigner veut dire s'assurer que la personne qui vous écoute a compris et est capable d'utiliser ce qu'on lui a appris. Les gens doivent se sentir à l'aise pour apprendre. Mme C a utilisé des termes que les malades et les familles n'ont pas compris.

Vous pouvez enseigner!

Vous pouvez enseigner n'importe où. A l'hôpital, au dispensaire ou au domicile d'une personne. Peut-être songerez-vous à d'autres endroits où enseigner informellement. Vous possédez un savoir précieux. En le transmettant, vous pouvez sauver des vies.

Pour que ce manuel vous soit encore plus utile, à la fin de chaque section sur un problème de santé différent, au Chapitre 5, on vous a laissé de l'espace pour inscrire vos propres notes. A mesure que vous aurez connaissance de nouveaux moyens ou méthodes qui aident les gens avec qui vous travaillez dans la communauté, notez-les dans cet espace. Souvent les meilleures solutions aux problèmes sont celles que les gens trouvent d'eux-mêmes.

