



**Mise en place d'un
Programme d'éducation thérapeutique dans un
Service de Maladies Infectieuses
Soins de Suite et Réadaptation**

**MÉMOIRE IPCEM
Décembre 2010**

Dr Elise Klement

Cycle de formation 2007

A mon conjoint Stéphane et à ma fille Emma,

**Au Dr Hervé Bideault
A Mme Ruth Gueidan,
A toute l'équipe de MISSR,
A l'équipe AlterSanté,
A tous les patients de Bligny.**

Table des matières

Introduction.....	4
1. Justification du programme	4
1.1. L'observance thérapeutique dans la maladie VIH	4
1.2. La place de l'éducation thérapeutique	5
1.3. Aspects légaux	6
2. Contexte.....	8
2.1. Le centre Médical de Bligny	8
2.2. Le service Maladies Infectieuses soins de suite réadaptation (MISSR)	10
2.3. Les patients de MISSR.....	12
2.4. Etude observationnelle réalisée en 2009 à MISSR	14
2.5. Les associations partenaires	17
2.5.1. AlterSanté	18
2.5.2. AIDES-Essonne	18
2.5.3. La Maison des Familles.....	18
2.5.4. Les Petits Bonheurs	18
2.6. Le réseau	19
2.6.1. Réseau VIH ville-hôpital	19
2.6.2. COREVIH.....	19
3. Programme d'éducation thérapeutique en Maladies Infectieuses soins de suite réadaptation.....	19
3.1. Personnel investi dans le programme d'EDT	20
3.2. Ateliers observance	21
3.3. Consultations d'éducation thérapeutique.....	22
3.4. Outils utilisés	25
3.4.1. Fiche d'évaluation initiale et de suivi (annexe).....	25
3.4.2. Chevalets	25
3.4.3. Planning thérapeutique	26
3.4.4. Dossier d'éducation thérapeutique.....	26
3.4.5. Pilulier hebdomadaire.....	26
3.4.6. Projections-débats.....	27
3.5. Thérapies complémentaires	27
3.5.1. « l'atelier d'Art Thérapie »	27
3.5.2. « l'atelier de Musicothérapie ».....	28
3.5.3. Ethnopsychologie	28
3.6. L'éthique et la confidentialité	28
4. Perspectives du programme	30
4.1. Contraintes et difficultés rencontrées	30
4.2. Mise en place de l'évaluation du programme	31
4.3. Bilan qualitatif et quantitatif	33
4.4. Pérennisation	35
Conclusion	
Annexes.....	38

Introduction

Médecin en Maladies Infectieuses et Tropicales, impliquée dans la prise en charge des malades du VIH/Sida depuis 1987 et ayant effectué des missions humanitaires dans les pays du Sud depuis 1993, je me suis intéressée à l'observance thérapeutique depuis l'année 2000, en Thaïlande puis en France. En tant que médecin spécialisée dans le service des Maladies Infectieuses Soins de Suite et réadaptation du Centre Médical de Bligny depuis 2005, puis Chef de Service depuis 2010, j'ai participé à la mise en place et au développement du programme d'éducation thérapeutique de ce service. La formation IPCEM « Education thérapeutique du patient VIH », ainsi que celle des infirmières et aides soignantes du service, nous ont permis de systématiser et de généraliser l'éducation thérapeutique à tous les patients hospitalisés et de standardiser la prise en charge grâce à la création d'outils. Avec l'aide de l'association AlterSanté, nous avons débuté en 2010 la mise en place de l'évaluation de ce programme.

1. Justification du programme

1.1. L'observance thérapeutique dans la maladie VIH

L'observance à un traitement indique que la prise médicamenteuse est conforme à la prescription du médecin (Greenberg, Clinical Therapeutics, 1984). Plus exactement c'est un comportement de prise du traitement avec une assiduité et une régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin. L'adhésion, ou motivation du patient pour vivre au quotidien avec son traitement, en est l'un des déterminants. Ces notions s'intègrent aujourd'hui dans le cadre plus large de l'éducation à la santé.

Dans le cadre de l'infection à VIH le niveau d'observance requis est élevé. Il a été démontré qu'une observance inférieure à 95 % augmentait fortement le risque d'échappement virologique, et que le risque d'échec croissait à mesure que l'observance diminuait (rapport Yeni 2008). Les risques liés aux défauts d'observance sont l'échappement thérapeutique et le développement de virus résistants aux traitements. L'étude APROCO/Copilote a mis en évidence une variation de l'observance au traitement antirétroviral au cours du temps. L'écart entre l'observance idéale et celle que parvient à atteindre la majorité des personnes « dans la vie réelle » reste important.

L'observance est influencée principalement par des facteurs liés au traitement (nombre de comprimés et de prises, galénique et conservation du médicament, contraintes horaires et alimentaires, effets secondaires...), au patient (acceptation de la maladie, confiance en son traitement et son prescripteur, éducation, atteintes neuropsychiques, addictions...) , ou son environnement (logement, moyen de transport, difficultés sociales, niveau d'information de l'entourage ou absence de soutien, ressources...). La plupart de ces facteurs sont, pour partie, accessibles à l'intervention des acteurs de santé (équipes soignantes et sociales d'hôpital et de ville, associations). La collaboration entre les équipes soignantes et les associations favorise l'organisation d'espaces d'information et de partages d'expériences qui peuvent se tenir, de manière complémentaire, dans différents lieux (hôpital, locaux associatifs...).

L'observance doit être appréhendée avant et pendant le premier traitement : obtenir une bonne observance dès le premier traitement par ARV est essentiel.

Le médecin qui suit le patient a un rôle de prescripteur mais est aussi l'interlocuteur central : la qualité de la relation et de la communication est un point essentiel. Cependant des compétences supplémentaires sont souvent nécessaires pour répondre à des questions plus spécifiques et/ou complexes : difficultés sociales et psychologiques, consommation de produits psychoactifs... L'intervention des professionnels de soins formés au soutien à l'observance peut être d'une aide précieuse lorsque les consultations médicales chargées ne peuvent aborder l'ensemble des facteurs de santé du patient faute de temps.

1.2. La place de l'éducation thérapeutique

L'observance est accessible à l'intervention, elle est améliorée par l'éducation thérapeutique. En effet l'efficacité d'interventions structurées animées par des soignants ayant reçu une formation spécifique brève a été démontrée par des essais randomisés (The Manif Study group AIDS 2000 ; Cécile Goujard : Impact of a patient education program on adherence to HIV treatment JAIDS 2003).

Selon l'OMS (1998) l'éducation thérapeutique a pour objectifs d'aider les patients à acquérir ou maintenir des compétences qui leur sont nécessaires pour gérer au mieux leur vie dans le contexte d'une maladie chronique.

D'après le rapport sur la santé dans le monde 2008 de l'OMS, l'ETP fait partie de la médecine de premier recours. Pourtant, elle s'est développée essentiellement à l'hôpital pour des maladies telles que le diabète, l'asthme et les maladies cardiovasculaires.

Selon le rapport Yeni 2010, dans l'infection VIH, l'EDT vise à améliorer l'observance au traitement et les effets secondaires liés au traitement, mais aussi à diminuer la transmission du VIH.

Dans l'infection VIH comme dans les autres maladies chroniques, il n'est pas fréquent que le patient aborde spontanément les difficultés d'observance qu'il rencontre. Lui demander s'il a bien pris son traitement aboutit généralement à une réponse stéréotypée. En revanche, l'équipe sera plus à même d'identifier les facteurs de vulnérabilité en termes d'observance si le patient est invité à parler de sa vie quotidienne et s'il perçoit une écoute attentive et sans jugement. Le soutien initial à l'observance représente l'un des éléments de l'éducation thérapeutique du patient. Il est recommandé aux équipes de procéder, avec chaque patient : – à un bilan complet de sa situation (aspects sociaux, mode de vie, consommation d'alcool ou de drogues, état psychologique avec une attention particulière à la dépression...); – à une information détaillée, si besoin répétée, sur le traitement, ses bénéfices, ses contraintes et ses effets indésirables, en employant un langage adapté et en s'assurant de la compréhension. Les documents visuels (schémas ou publications à visée pédagogique) constituent des supports utiles. Il est notamment important de faire comprendre les risques liés à une mauvaise observance, tels que l'échec des traitements et le développement de virus résistants; alors que le succès thérapeutique doit être quasi systématique en cas de bonne observance. – à une prise en charge des facteurs de vulnérabilité en termes d'observance.

1.3. Aspects légaux

1.3.1. Décret de compétence des IDE 2004-802 du 29 juillet 2004 régissant la profession d'infirmier (code de la santé publique)

L'information et l'éducation du patient font partie du rôle propre de l'infirmier. (Article R4311-5) y sont mentionnés l'aide à la prise des médicaments, la vérification des prises, la surveillance des effets et l'éducation du patient. Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier accomplit les actes où dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage.

1.3.2. Mission des établissements de santé et de prévention dans le champ de la sexualité, chez les personnes vivant avec le virus d'immunodéficience humaine. Circulaire de la DGS du 15/06/2007.

L'éducation thérapeutique du patient vivant avec le VIH :

- Doit s'inscrire dans une prise en charge globale, médicale, psychologique et sociale, centrée sur le patient ;
- Doit être accessible et proposée à tous les patients ;
- Peut avoir lieu en séances individuelles ou collectives ;
- Doit être réalisée par des intervenants formés et disposant d'un temps réservé à cette activité.

1.3.3. Circulaire du 16/07/2008 relative au financement MIG (Mission d'Intérêt Général)

Elle mentionne les actions de prévention et ETP relative aux maladies chroniques, avec la nécessité d'un programme structuré et élaboré, par des personnels formés, organisé en lien direct avec le médecin traitant.

1.3.3. Recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Dans la V2010 la référence 17 est consacrée à la définition d'un projet de soin personnalisé : l'éducation thérapeutique.

1.3.4. Rapport Yéni 2010

Le rapport 2010 élaboré par un groupe d'experts sous la direction du Pr Patrick Yeni regroupe les recommandations françaises relatives à la prévention et la prise en charge de l'infection par le VIH.

Les nouvelles recommandations intègrent trois modifications importantes : l'élargissement du dépistage (application des recommandations de la Haute Autorité de Santé émises en octobre 2009, à savoir la généralisation de l'offre de dépistage à l'ensemble de la population de 15 à 70 ans), l'introduction plus précoce du traitement antirétroviral (dès que le taux de lymphocytes CD4 est inférieur à 500/mm³) et la promotion de nouvelles stratégies de prévention (utilisation du traitement antirétroviral en prévention chez les personnes infectées par le VIH dans le but de réduire le risque de transmission à leurs partenaires).

« Tous les patients infectés par le VIH ne nécessitent pas un traitement antirétroviral ; en revanche, tous nécessitent une prise en charge régulière faisant intervenir différents acteurs de santé. Dans la prise en charge de cette infection devenue maladie chronique, l'éducation thérapeutique (ETP) est devenue un enjeu important. »

Comme en 2008, le suivi des personnes infectées nécessite la réalisation d'une synthèse hospitalière au moins annuelle faisant le point sur l'infection par le VIH et le traitement (éducation thérapeutique).

1.3.5. Projet de loi « hôpital, santé, patient, territoire » : faciliter et organiser l'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques

Prévue par la charte d'Ottawa, l'ETP, devient une nouvelle priorité nationale dans la loi HPST (juillet 2009). Comme précisé par l'article 84, « l'EDT vise à donner au malade des connaissances, des savoir-faire et des attitudes lui permettant de mieux gérer son traitement, de prévenir certaines complications, de s'adapter à des situations nouvelles et d'améliorer sa qualité de vie. Si les soignants restent la référence pour les soins, le malade est en contact avec eux de manière occasionnelle alors qu'il vit 24 heures sur 24 avec sa maladie ».

Elle doit être conçue à deux niveaux complémentaires:

- L'ETP intégrée aux soins correspond à l'intention éducative de toute rencontre entre un soignant et son patient. Elle doit être permanente et ancrée dans la relation soignant/soigné, dans une approche globale centrée sur le patient.
- Les programmes pluriprofessionnels d'ETP, individuels ou collectifs, correspondent à une prestation limitée dans le temps. Les séances collectives sont jugées préférables car elles permettent aux malades de partager leur « vivre avec une maladie », d'exprimer leurs émotions et d'élaborer leurs propres solutions.

Journal Officiel du 4 août 2010, publication de deux décrets et deux arrêtés relatifs à l'éducation thérapeutique du patient.

Ces décrets et arrêtés sont les suivants:

- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient
- Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient
- Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient
- Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

2. Contexte

2.1. VIH/Sida en Ile de France

D'après une note technique pour le SROS 31 concernant l'organisation des soins pour les patients VIH/Sida, 45% des cas sont diagnostiqués en Ile de France. C'est la région française la plus touchée par l'épidémie (700 nouveaux cas y sont découverts chaque année).

Le profil de la population touchée se modifie avec une augmentation des contaminations par voie hétérosexuelle, une forte féminisation des cas et une grande proportion d'étrangers, la plupart originaires d'Afrique sub-saharienne. L'épidémie connaît aussi une recrudescence chez les hommes homosexuels avec une reprise des comportements à risque. Cependant, on observe une réduction de la transmission virale chez les usagers de drogues par voie intraveineuse.

Une personne sur deux découvre sa séropositivité au moment de l'entrée dans la maladie. En extrapolant les estimations nationales (au moins 130 000 personnes vivants avec le VIH) et les données de l'INVS, on peut estimer qu'au moins 3 000 personnes vivent avec le VIH en Essonne, dont 1 000 seraient au stade Sida.

Il existe 8 lieux de dépistage anonymes et gratuits dans le département de l'Essonne, ouverts à tous à partir de l'âge de 15 ans. Les patients dépistés en Essonne peuvent être pris en charge en milieu hospitalier au CH Sud-Francilien, à Arpajon, à Orsay, à Longjumeau et au Centre Médical de Bligny, ou en ville par leur médecin traitant.

Au total : Les besoins de prise en charge des patients VIH sont globalement en hausse. En effet :

1/ Des nouvelles infections VIH ont lieu chaque année en France et des patients infectés migrent. Les femmes, les jeunes homosexuels et les migrants sont particulièrement concernés.

2/ Contrairement aux recommandations thérapeutiques actuelles, la moitié des patients débutent leur traitement alors qu'ils ont déjà un déficit immunitaire sévère ou un Sida, souvent parce qu'ils ignorent leur séropositivité au moment du diagnostic de Sida (Recommandations françaises, Rapport Yeni, 2008).

3/ Les nouveaux moyens thérapeutiques ont permis une amélioration du pronostic et un allongement de la durée de la vie des patients, ce qui augmente le nombre de patients suivis.

Si la prévention de la contamination s'avère toujours aussi indispensable auprès des populations à risque, une des priorités est la prévention des rechutes et des échecs thérapeutiques par une meilleure observance et adhésion aux traitements.

2.2. Le centre Médical de Bligny

Le Centre médical de Bligny est un établissement centenaire. La Société des sanatoriums populaires pour les tuberculeux adultes de Paris, constituée en 1900, se rend propriétaire du domaine de Bligny.

Les travaux démarrent en 1901, année de naissance de la fameuse loi sur les associations qui permet la transformation de la société en œuvre des sanatoriums populaires de Paris.

¹ SROS 3 : Schéma Régional d'Organisation des Soins – 3^{ème} génération

L'association est reconnue d'utilité publique en 1902 ; elle recevra ses premiers malades en 1903. Dès la première année, les malades affluent ; le sanatorium en accueillera 600. Il bénéficiera pendant plus de 80 ans du concours des religieuses de la congrégation des sœurs de Saint Joseph.

La tuberculose enfin maîtrisée l'association, devenue Centre Médico-Chirurgical de Bligny, procède à la transformation de l'établissement admis à participer au service public hospitalier à partir du 1er janvier 1977. En 2003, elle change de nom pour devenir : Centre Médical de Bligny.

Depuis le début des années 2000 le CMB est engagé dans un vaste programme de modernisation pour améliorer l'accueil des malades et la qualité des soins.

Tous les bâtiments sont désormais pourvus de chambres confortables avec salles de bains et dotés de tous les éléments de confort indispensables à la pratique des soins médicaux.

Vue du Pavillon Despeaux au CM de Bligny



Accès par la route : Depuis la Porte d'Italie ou la Porte d'Orléans : autoroute A6 puis l'autoroute A10, direction BORDEAUX-NANTES, sortie des ULIS, puis la N446.

Accès par train puis autocar ou taxi :

- Ligne B du R.E.R. et descendre soit à Massy-Palaiseau puis bus, ligne 9103 vers gare autoroutière de Briis-sous-Forges puis navettes pour Fontenay/CM de Bligny
- Ligne C du R.E.R. - ARPAJON puis prendre un taxi.

Le CMB comporte aujourd'hui 363 lits et 22 places d'hôpital de jour ainsi répartis :

- un secteur de court séjour de médecine de 106 lits : cardiologie, dermatologie, diabétologie, médecine interne, oncologie, pneumologie, soins intensifs et 12 places d'hôpital de jour,
- un centre de réadaptation cardiaque de 20 lits et 10 places,
- un secteur de soins de suite de 237 lits : hématologie, maladies infectieuses, oncologie, pneumologie, sanatorium, soins de suite polyvalents et soins palliatifs.

L'activité médicale est organisée autour de cinq pôles :

Un pôle de pneumologie

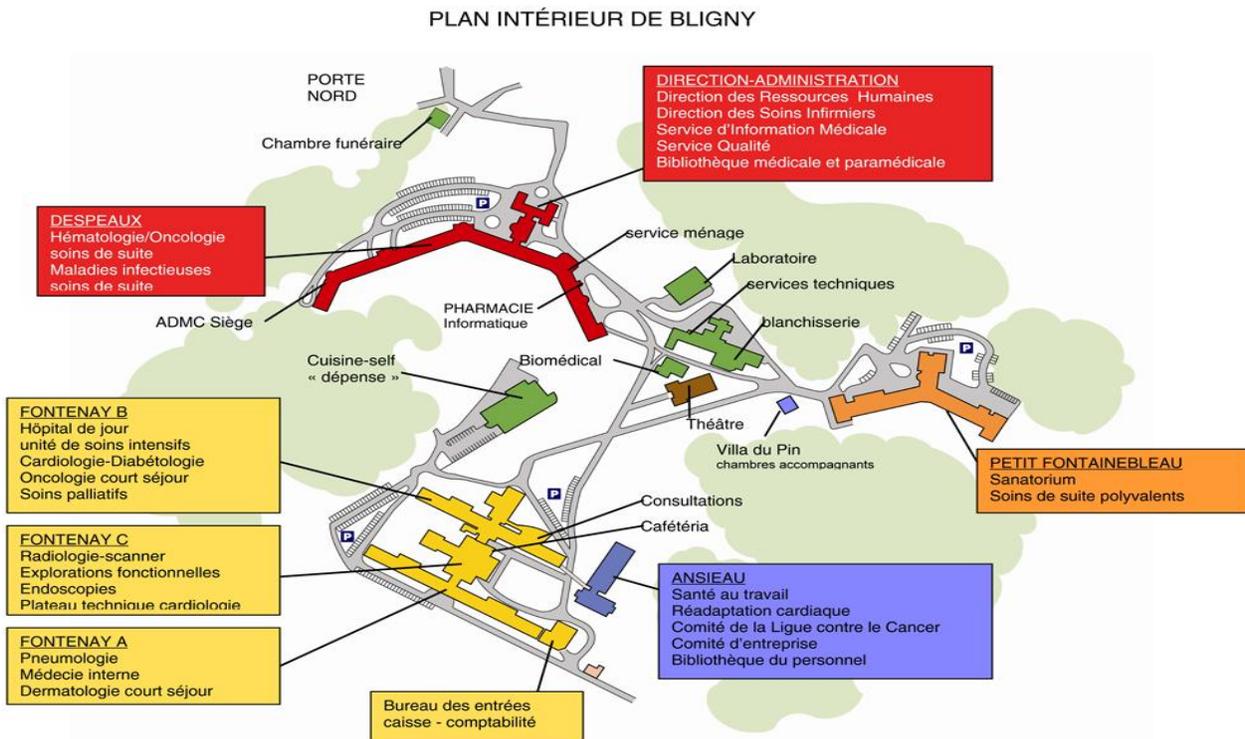
Un pôle cardio-vasculaire

Un pôle hématologie-cancérologie

Un pôle médecine et maladies infectieuses comportant :

Un pôle activités transversales comportant :

- une unité de soins intensifs orientée vers la pathologie cardio-respiratoire
- des consultations (pneumologie, allergologie, oncologie thoracique, étude des apnées du sommeil, cardiologie, diabétologie, oncologie, consultation douleur, hématologie, dermatologie, neurologie, gastro-entérologie)
- un plateau technique (laboratoires d'hématologie, bactériologie, biochimie, virologie)
- un centre d'endoscopies (digestive et bronchique) un service de radiologie (radiologie conventionnelle, échographies, doppler, scanner de dernière génération)
- une pharmacie
- un service de psychopathologie
- un Service d'Information Médicale



2.3. Le service Maladies Infectieuses soins de suite réadaptation (MISSR)

Au début des années 1990, la nécessité de recourir à des structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) a émergé, du fait de la prolongation de la durée de séjour dans les services de court séjour avant la mise à disposition des multi thérapies antirétrovirales. Malgré l'amélioration du pronostic global des personnes en traitements, les recours aux SSR restent fréquents.

En 2008, sur le total des 203 établissements SSR de la région, 113 établissements ont enregistré des séjours VIH. La prise en charge VIH est concentrée sur les 7 établissements. En 2008, les 6 centres de Carnelle, Cognac Jay, Bligny, Vexin, Kremlin Bicêtre et Le Vésinet assument 2/3 des séjours et des journées d'hospitalisation.

Au Centre Médical de Bligny, à Briis-sous-Forges, l'activité VIH dans le service de Maladies Infectieuses Soins de Suite Réadaptation (MISSR) est située au 1er étage du bâtiment Despeaux, aile droit. La capacité d'accueil du service de Maladies infectieuses est de 20 lits.
Hospitalisation : environ 200 patients infectés par le VIH sont hospitalisés chaque année.
Consultation : la cohorte est composée de 250 patients infectés par le VIH et/ou les hépatites virales chroniques. 91% des patients suivis en externe sont sous traitement antirétroviraux (ARV).

Le personnel du Service MISSR comprend :

- Deux Médecins

Docteur H. BIDEAULT, chef de service jusqu'en janvier 2010 remplacé par le Docteur E. KLEMENT, et le Dr H. AIT-MOHAND.

Les médecins supervisent les transmissions tous les matins, avant de se consacrer à la visite aux malades, les consultations sont programmées dans l'après midi.

Ils dirigent le staff multi-disciplinaire les mardis après midi, et assurent d'autre part des astreintes de week-end et une garde au moins une fois le mois.

- Une Surveillante, cadre infirmière : C. COUERY remplacée en février 2010 par P. Damour

La CI coordonne les activités de soins, est chargée des plannings des IDE et des aides-soignants

- Un service d'assistance sociale : A. LARUE et une secrétaire en temps partagé, en charge des questions de statut et prise en charge sociale, socioprofessionnelles et d'insertion, de logement et aide à l'organisation de l'accompagnement du malade à sa sortie. En 2009, 110 dossier ont été gérés par le service social.

- Une psychologue : Hélène LEBARS

- Une animatrice chargée des admissions : ME. Broca, remplacée en juillet par E. Thebaut

- Quatre infirmières de jour qui travaillent à deux la semaine, et seule le week-end

Les IDE assurent et exécutent les traitements, organisent les dossiers des malades et supervisent les activités des aides-soignants.

- Deux IDE de nuit assurent la garde à trou de rôle.

- Six aides soignantes : deux par jour.

Elles assurent l'entretien des chambres d'hospitalisation, font les lits des malades, les aident à la toilettes, et s'occupent des repas.

- 1 kinésithérapeute à mi-temps. La kinésithérapie se déroule dans une salle de plus de 100m carré sous les auspices de la Kinésithérapeute spécialiste tous les jours de 9h 30 à 10h. Tous les patients hospitalisés du MISSR s'y retrouvent et les patients ne pouvant s'y rendre pour cause de mobilité limitée ou pour diverses raisons sont pris dans le couloir pour des périmètres variés de marche.

- Une technicienne d'étude clinique du COREVIH à temps partagé : Patricia CHARDON

- Une secrétaire à mi-temps

En MISSR le travail est multidisciplinaire (médical spécialisé, psychologie, social et kinésithérapie) dans un but de réinsertion des malades. Mais les thérapies complémentaires, en particuliers en groupe, le soutien des associations, l'information et le travail sur l'observance sont indispensables pour la réinsertion, l'autonomisation et la réussite du projet de vie des patients.

Activité récréatives : Organisées au théâtre de Bligny des manifestations de réjouissance tel que les prestations d'artistes, les pièces de théâtre sont ouvertes aux malades. Ils peuvent assister, aider aux préparatifs ou participer comme membres et acteurs.

Assistance diététique : Les patients hospitalisés au MISSR sont libres de prendre un rendez-vous avec la diététicienne pour partager leurs soucis culinaires (cas des diabétiques ou autres

régimes) ou passer des commandes spéciales selon leur préférence mais cela dans les lignes des prescriptions médicales et diététiciennes de bases.

Salle Internet : Mis à la disposition des malades pour consulter leur boîte courriel et naviguer ou même suivre leurs affaires à distance.

Ambiance de groupe : Dans le salon qui est la salle de rassemblement, et où la télévision est gratuite. Les repas pris ensemble, les jeux les causeries-débats sont encouragés.



Alphabétisation : Il existe une cellule d'alphabétisation qui prend en charge les patients volontaires qui ressentent le désir d'apprendre. Ils y sont encouragés

Les cultes : Le service MISSR abrite une chapelle en hospitalisation. Cependant les autres confessions religieuses ont droit de citer et les musulmans, israélites et autres sont aussi bien pris en compte au CMB.

Bibliothèque : L'Hôpital de Bligny dispose d'une bibliothèque à la disposition des malades.

Les thérapies complémentaires et activités associatives sont décrites plus bas.

2.4. Les patients de MISSR

Les patients concernés du service MISSR sont des hommes et des femmes infectés par le VIH et/ou les hépatites chroniques B ou C. Ils sont souvent :

- marginalisés, isolés (socialement et affectivement) ;
- en situation précaire (pas de logement fixe, peu ou pas de revenu, problème de titre de séjour et de couverture sociale)
- avec une vie quotidienne instable

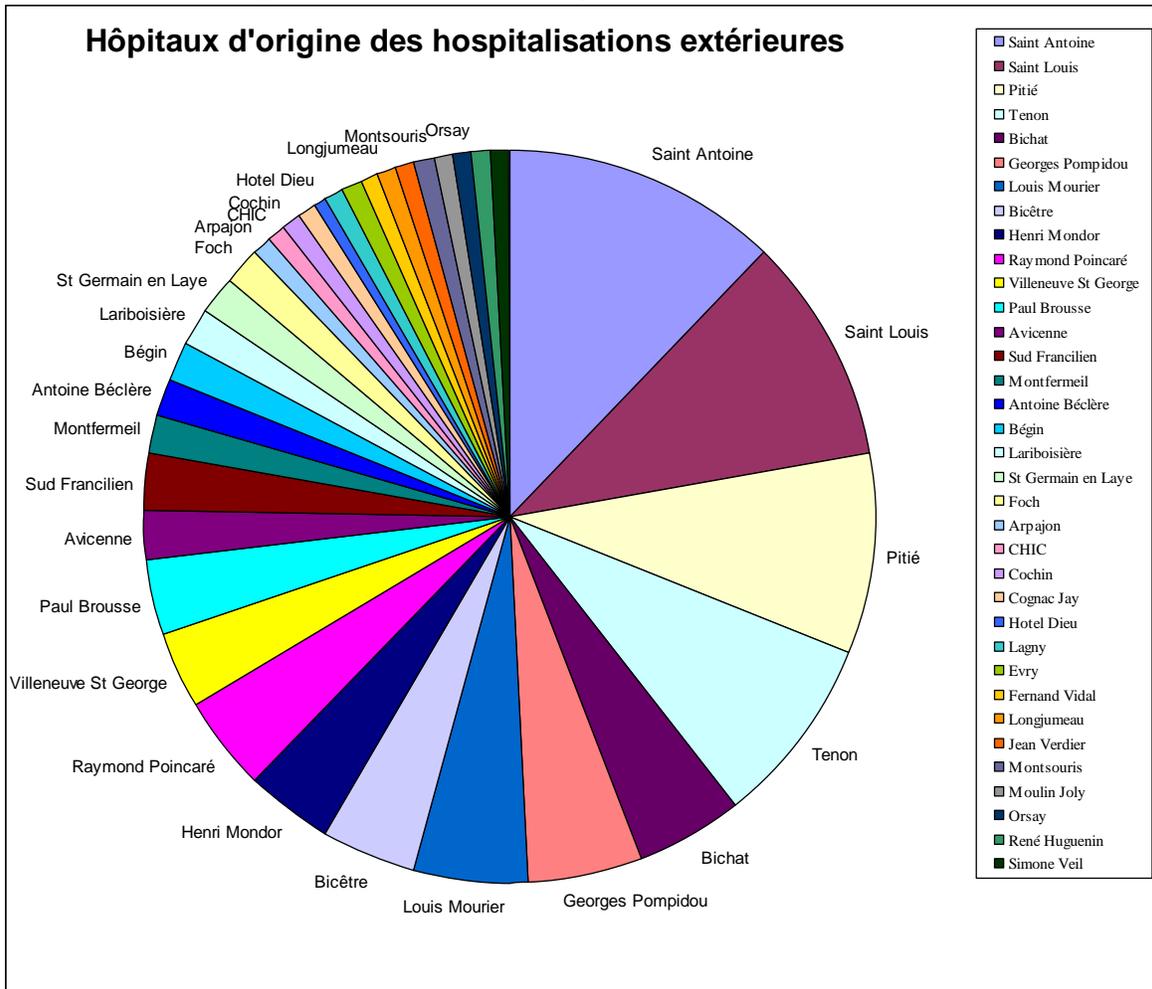
Certains d'entre eux ont en plus :

- des capacités cognitives peu élaborées ou altérées
- des troubles psychologiques ou psychiatriques
- des difficultés culturelles ou linguistiques
- un problème d'addiction : drogues, alcool.

En 2009, il y a eu 227 hospitalisations en MISSR. L'âge moyen des patients hospitalisés en Soins de Suite était de 47 ans et il y a eu 112 hommes pour 44 femmes.

Mode d'entrée : dans 71% des cas, les patients étaient transférés d'un centre hospitalier, 18% venaient de Bligny et 11% du domicile.

Fig 1. Provenance des patients adressés en hospitalisation à MISSR en 2009



Ces patients sont hospitalisés pour compléments de soins suite à des affections opportunistes avec parfois des séquelles physiques ou neuropsychologiques ou pour initiation et accompagnement d'un traitement antiviral.

Ils sont adressés par les centres hospitaliers de la région Ile de France pour les $\frac{3}{4}$ d'entre-eux, ou issus de la cohorte des 250 patients suivis en consultation à Bligny.

Suite à des multi séjours souvent dus à un défaut d'observance, ils sont souvent en rechute de leur infection et adressés au CM de Bligny pour prise en charge et éducation thérapeutique.

Les hospitalisations sont principalement liées aux poursuites de soins avec pour finalité principale :

- poursuite de soins médicaux,
- rééducation, prise en charge d'une affection à la phase aigue,
- prise en charge de tumeurs malignes,
- observance,
- sevrage alcoolique ou toxicologique
- et soins palliatifs.

² Hôpital St Antoine, Pitié, HEGP, Tenon, Bichat, St Louis, Kremlin Bicêtre, Béchère, Hôpital sud Francilien, Poissy-St Germain, Villeneuve St Georges, H Mondor, R Poincaré, Avicenne, Foch, J Verdier, R Ballanger, L Mourier...

Les pathologies/situations notables retrouvées par les codes PMSI (en nombre d'hospitalisations) :

- VIH : 192 (codes commençant par B2)
- Hépatites chroniques : 68 (VHC 60 et VHB 8 ; codes B180, B181 et B182).
- Observance : 88 (Z717)
- Rééducation : 92 (Z501, 508 et 509)
- Dénutrition 67 (B222 et E43)
- SDF : 56 (Z590)
- Troubles cognitifs : 47 (F067)

Devenir : 48% des patients ont rejoint leur domicile, 32% sont retournés dans leur hôpital d'origine, 16% ont été transférés dans une autre unité de Bligny : USI, MCO ou USP. Il y a eu 6 décès (3%).

2.5. Etude observationnelle réalisée en 2009 à MISSR

Cette étude, présentée en poster à la SFLS en novembre 2010, décrit bien les difficultés rencontrées par les patients hospitalisés à MISSR et les réponses proposées.

Auteurs : S. Dje-bi (1), P. Chardon (3), H. Ait-Mohand (1,2), H. Bideault (1,2), E. Klement (1,2,3)
(1) *AlterSanté* (2) *CM de Bligny* (91) (3) *COREVIH-Est*

Résumé

Contexte : Les multithérapies ont réduit d'environ 80% la morbidité et la mortalité liées au VIH et aujourd'hui 85 000 PVVIH bénéficient d'une prise en charge adéquate en France. Le VIH est passé du stade de maladie constamment mortelle à celui d'une maladie chronique permettant aux patients la reprise d'une activité et de leur place dans notre société.

Cependant les 20 lits de soins de suite réadaptation (MISSR) du Centre Médical de Bligny, qui accueillent les malades infectés par le VIH et/ou hépatites de toute l'Île de France ont du mal à répondre à la demande. Aujourd'hui la situation clinique et psychosociale des malades adressés dans ce type de structure justifie-t-elle une hospitalisation? Cette hospitalisation apporte-t-elle des bénéfices pour les malades ?

Méthodologie : Cette étude observationnelle prospective a pour objectif principal de décrire les caractéristiques cliniques, biologiques, sociales et psychologiques des patients et leur connaissance et acceptation de leur maladie à l'admission et à la sortie du service.

Résultats

Du 2 mars au 31 mai 2009, 40 patients consécutifs ont été hospitalisés en MISSR au CM de Bligny dont 37 ont été inclus (les hospitalisations de moins de 48H ont été exclues).

Les patients étaient originaires principalement de France et d'Afrique sub-saharienne.

Le lieu de contamination VIH était la France pour 51%.

L'âge médian était de 48 ans avec des extrêmes de 22 à 79 ans.

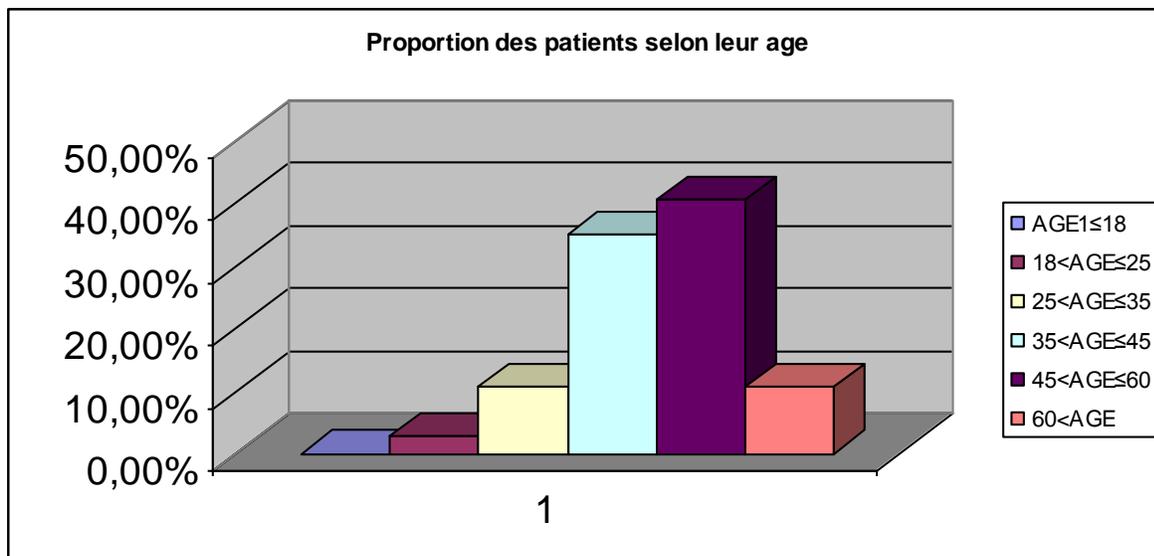


Tableau 1. Données sociodémographiques des patients à l'admission

DONNEES	VARIABLES	EFFECTIFS	%
ORIGINE	France	14	38%
	Autre Europe	3	8%
	Afrque de l'ouest	13	35%
	Afrque du nord	3	8%
	France outre-mer	3	8%
	Asie	1	3%
	RESIDENCE HABITUELLE	PARIS	12
Ile-de-France		9	24%
PROVINCE		1	3%
HORS France		2	5%
MODE DE CONTAMINATION	Sexuelle	20	54%
	Usage drogue IV	9	24%
	Mère-enfant	1	3%
	Ne sait pas	7	19%
CONNAISSANCE DE LA MALADIE	BONNE	11	30%
	MOYENNE	11	30%
	PEU	11	30%
	NULLE	4	11%
ACCEPTATION DE LA MALADIE	OUI	17	46%
	NON	20	54%
REVENU (en euros/mois)	0	13	35%
	[0-500]	11	30%
	[500-1000]	8	22%
	[1000-2000]	3	8%
	[2000-3000]	2	5%

COMORBIDITES	VHB	3	18%
	VHC	9	53%
	VHB+VHC	4	24%
	CIRRHOSE	3	18%
	OBESITE	1	6%
	DIABETE	5	29%
	Pathologie cardiovasculaire	5	29%
ADDICTION	ALCOOL	13	35%
	TABAC	11	30%
	CANNABIS	8	22%
	COCAINE	3	8%
	HEROINE	2	5%
	MEDICAMENTS	9	24%

L'infection VIH était connue depuis 17 ans en moyenne (de 2 à 29 ans).

La plupart étaient très immunodéprimés: 60.1% avaient des CD4<100, et 77.4% CD4<350/mm3.

La moitié des patient à l'admission était dénutris (IMC<21) et 16% très dénutris (IMC<18).

Très peu avaient une bonne connaissance de leur pathologie.

73% d'entre eux déclaraient ne pas accepter leur maladie VIH.

Le niveau d'observance à l'entrée a été déterminé par auto-questionnaire, ce qui explique les résultats d'observance paradoxalement élevés.

Niveau d'observance	Description	Effectif	pourcentage
Mauvaise	Rate une prise par mois	11	29,7%
Moyenne	Rate 1 prise/ 6mois	12	32,4%
Bonne	Rate 1 prise/an	6	16,2%
Excellent	Ne rate aucune prise	8	21,6%
Total		37	100,00%

Deux patients étaient sous tutelle et 7 (18.9%) bénéficiaient d'une Allocation Adulte Handicapé. Presque tous les patients (95%) présentaient au moins une addiction (tabac, alcool, cannabis, autres drogues, psychotropes, polytoxicomanie).

Durant leur séjour en MISSR ils ont bénéficié respectivement de:

soutien psychologique 86.5%, groupe de parole 86.5%, musicothérapie 51.4%, art-thérapie 67.6%, éducation thérapeutique 73%, kinésithérapie 83.8%, alphabétisation 13.5%, et soutien associatif 54%.

Tableau 2. Evolution clinico-biologique et psychologique

	A l'admission	A la sortie	p
Poids en kg (médiane, extrêmes)	66 (41.2-101.6)	69 (46-105)	0.001
CD4/mm3 (médiane, extrêmes)	55 (0-838)	123 (15-1161)	<0.0001
Charge virale en copies/ml (moyenne, extrêmes)	158 963 (20-1 225 662)	17 500 (20-271 000)	0.005
Charge virale <40 copies/ml (%)	18.2	57.1	0.25
Douleur (% , moyenne d'intensité)	50 (6.7)	25 (3.3)	0.035 (0.003)
Dépression (%)	36	5	0.001
Troubles cognitifs (%)	22.2	5	0.031
Autonomie (Karnovsky moyen)	60	80	<0.0001

Conclusion :

L'étude a révélé que les patients hospitalisés en MISSR arrivent le plus souvent dans un mauvais état clinique (dénutrition, douleur, dépendance physique ou psychologique, troubles neurocognitifs, immunodépression sévère, infection VIH non contrôlée) et dans une grande précarité (absence de logement, de soutien familial, peu ou pas de revenus). Si près des 2/3 ne sont pas français d'origine, plus de la moitié des malades déclarent avoir été contaminés en France. Presque tous les patients déclarent au moins une forme d'addiction. La comparaison des données entre l'admission et la sortie permet de clairement mettre en évidence une amélioration, tant clinique (gain de poids, autonomisation) et biologique (baisse de la CV et augmentation des CD4), que psychologique (humeur, connaissance et acceptation de la maladie).

Si le traitement ARV a un bénéfice indéniable, il ne permet pas pour autant de résoudre toutes les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes infectées par le VIH : problèmes de revenus, d'emploi, de logement, de confiance en soi, de relation avec les autres... et surtout l'observance au traitement. La prise en charge doit donc aujourd'hui dépasser les seuls aspects biomédicaux pour prendre en compte l'individu dans sa globalité : retour à une vie professionnelle, sociale, affective, et la capacité de se projeter dans l'avenir. L'accompagnement thérapeutique doit se concevoir dans un partenariat complémentaire entre les structures médicales et les associations, ces dernières en privilégiant l'approche globale des personnes vivant avec le VIH, et pouvant « rattraper » les malades en rupture de soins. Nous pensons que les soins de suite et de réadaptation, non seulement restent un maillon indispensable de la filière des soins pour les PVVIH, mais devraient être systématiquement proposés à tout patient pris en charge au stade 'tardif' (en particulier suite à une hospitalisation pour infection opportuniste inaugurale), en période de mauvaise observance ou en détresse psychosociale.

2.6. Les associations partenaires

La complémentarité des actions proposées par les associations de patients soit au sein de la structure de soins, soit à l'extérieur doit être soulignée selon le rapport Yeni 2010. La coordination et la communication entre ces différents intervenants sont essentielles, afin d'éviter une juxtaposition d'interventions aboutissant, pour le patient, à une perception de morcellement de la prise en charge.

2.6.1. AlterSanté

Association de loi 1901 créée en 2006, AlterSanté est devenue le principal partenaire de MISSR depuis 2009. Elle a repris les activités de groupes de paroles et art-thérapie débutés par l'ancienne association Compétences-Santé en 2004, et l'éducation thérapeutique à partir de 2007. Elle en outre mit en place la musicothérapie en 2008 et l'ethno-psychologie fin 2009.

AlterSanté a également un programme dans un pays en développement (au Togo) et des échanges de personnels Nord-Sud ont lieu entre Bligny et les centres de santé de la Région des Plateaux.

Ses partenaires financiers sont le GRSP, Sidaction et le Conseil Général de l'Essonne.

2.6.2. AIDES-Essonne

L'association AIDES tient des permanences hospitalières hebdomadaires le mardi après-midi à MISSR Bligny.

Les autres activités :

- Accueil thérapeutique et aide aux personnes malades : Pour accompagner et soutenir les personnes dans leur suivi médical, aborder les effets secondaires des médicaments et leurs conséquences, améliorer l'observance des traitements.
- Groupe Femme : Groupe de parole où les femmes se rencontrent afin d'échanger leurs craintes et leurs questions par rapport au VIH.
- Groupe de parole pour gays séropositifs
- Maintien à domicile : Ce service est destiné aux personnes vivant avec le VIH confrontées à une baisse de leur autonomie et qui souhaitent bénéficier d'une aide à la vie quotidienne.

2.6.3. La Maison des Familles

Le 21 juin 2008, le Comité des familles, association indépendante, laïque et multicommunautaire, a inauguré la Maison des familles, le premier lieu d'accueil ouvert par et pour toutes les familles vivant avec le VIH.

Des personnes concernées par le VIH et leurs proches, avec le soutien de professionnels et de militants, proposent gratuitement des activités pour les petits et pour les grands. Le programme est affiché mensuellement à MISSR.

2.6.4. Les Petits Bonheurs

Depuis 2009, cette association s'adresse aux personnes séropositives ou malades du sida, confrontées à un grand isolement (plus d'entourage, plus de volonté de solliciter leur proches), et à des personnes séropositives ou malades du sida avec des difficultés physiques et médicales importantes.

A MISSR elle a soutenu 3 patients en 2010 (psycho-social et financier, aide aux démarches) et organisé le 11 décembre au Novotel Tour Eiffel un déjeuner de Gala auquel 7 patients du service ont pu participer.

2.7. Les réseaux

2.7.1. Réseau VIH ville-hôpital

Le REVIH 91 autrefois soutenu par Compétences-Santé a disparu faute de financement. L'association AlterSanté tente de garder le lien autour du CM de Bligny à travers des soirées d'information-débat pour les personnes vivants avec le VIH et leurs proches, ainsi que des formations sur le VIH auprès des professionnels de Santé de ville et des associations.

2.7.2. COREVIH

Depuis fin 2007, les COREVIH (COordination REgionnale de lutte contre le Virus de l'Immunodéficience Humaine) ont remplacé les ancien CISIH. Le nouveau découpage géographique comprend le COREVIH Ile de France-Est regroupant l'hôpital St Louis, les 2èmes, 3èmes, 9ème et 10ème arrondissements de Paris, les départements de Seine et Marne, de l'Essonne et de Seine St Denis.

Le Dr Klement est membre du bureau du COREVIH-Est.

Les COREVIH incluent systématiquement des représentants d'associations de malades ou d'usagers du système de santé, des associations de soutien et d'insertion, des acteurs de la prise en charge et de la prévention qui travaillent en dehors de l'hôpital. L'importance de la réforme réside dans le lien qui est institué entre les acteurs de l'hôpital et ceux du secteur extra hospitalier ainsi que la place qui est donné aux associations de lute contre le sida.

2.7.3. Réseau EDT

Suite aux formations temps clair et au dernier congrès de la SFLS, des contacts ont été pris avec d'autres équipes hospitalières ayant mis en place un programme d'EDT. Ce réseau informel permet d'échanger les expériences et outils développés.

3. Programme d'éducation thérapeutique en Maladies Infectieuses soins de suite réadaptation

Il s'agit d'un programme opérationnel avant la promulgation de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Il a été construit pour une prise en charge individualisée, pluridisciplinaire : médecin, soignants, assistante sociale, psychologue... dans une relation privilégiée avec le médecin du patient qui soutient le projet.

Les soignants de MISSR (IDE, aides soignantes) sont à la base du dispositif, qui prend en charge 4 éléments fondamentaux :

- Le caractère transmissible de la maladie
- La nécessité de l'observance pour améliorer ou maintenir l'état de santé et éviter les résistances
- L'importance de mesures d'hygiène de vie
- La chronicité.

Le patient est placé au cœur de ce dispositif de soins.

Les éléments retrouvés généralement chez nos patients non observant qui expliquent cette attitude de négligence sont principalement :

- L'oubli
- la contrainte que représente un traitement à vie
- un traitement difficile à accepter tant sur le plan quantitatif (nombre de comprimés et nombre de prise) que sur les effets dits indésirables
- La notion de secret lié à la maladie par rapport à l'entourage
- Le déni de la maladie
- Le refus de soin
- La dépression.

3.1. Personnel investi dans le programme d'EDT

Nom	Profession	Formations (heures)	Pratique l'EDT depuis
Elise Klement	Médecin	IPCEM EDT/VIH 2007 (32H) IPCEM Évaluation de l'EDT 2010 (14H) Validation du cycle de formation IPCEM (mémoire en cours)	2001
Isabelle Bouchenot	Infirmière	Comment dire L'observance thérapeutique en pratique (MOTHIV) 2005-2007 (30H)	2004
Cyrille Lamant	Aide-soignante	IPCEM EDT/VIH 2007 (32H)	2007
Marie-Paule Mendes	Infirmière	IPCEM EDT/VIH 2009-2010 (32H)	2009
Christine Guillou	Infirmière	Comment dire L'observance thérapeutique en pratique (MOTHIV) 2009-2010 (28H)	2009

Le Dr Ait-Mohand, l'IDE Julie Parage, et l'aide-soignante Stéphanie Mendes qui ont rejoint plus récemment le service ont commencé à s'investir dans cette activité.

3.2. Ateliers observance

« L'Atelier Observance » a été créé en juin 2004, dans le cadre du réseau Ville/Hôpital Compétences-Santé au rythme d'un lundi après-midi sur deux. Animé par une psychologue (Mme Ruth Gueidan, remplacée depuis 2009 par Melle Hélène Lebars), un médecin (Drs Bideault, Klement, Ait-Mohand, Dje-bi), les IDE, AS, élèves, stagiaires, cet atelier accueil de plus en plus de patients et commence à être connu au-delà de l'enceinte de l'établissement.

Il a pour objectifs :

- d'appréhender l'observance théorique des patients, les difficultés rencontrées, et d'évaluer leur motivation au changement et leur acceptation de la maladie ;
- de proposer des solutions en passant par l'information médicale, l'échange en groupe sur la maladie et ses traitements, l'explication des mécanismes psychologiques et l'utilisation d'outils adaptés.. C'est un atelier ouvert d'échanges interactifs qui permet une complémentarité avec le travail clinique et les observations tout au long de l'hospitalisation, comme un espace de paroles très apprécié par les patients.

Il a lieu un lundi après-midi sur deux entre 14h30 et 16h30 dans le « Petit Salon » de MISSR.

LISTE DES ATELIERS D'OBSERVANCE 2010

JANVIER	FEVRIER	MARS	AVRIL	MAI	JUIN
Lundi 4	Lundi 1er	Lundi 1er	Lundi 12	Lundi 10	Lundi 7
12 patients 4 nouveaux	11 patients 1 nouveau	6 patients 3 nouveaux	10 patients 4 nouveaux	12 patients 4 nouveaux	14 patients 6 nouveaux
Lundi 18	Lundi 15	Lundi 15	Lundi 26	Lundi 31	Lundi 21
12 patients 2 nouveaux	9 patients 1 nouveau	11 patients 4 nouveaux	10 patients 5 nouveaux	11 patients 3 nouveaux	12 patients 3 nouveaux
		Lundi 29			
		11 patients 3 nouveaux			
JUILLET	AOUT	SEPTEMBRE	OCTOBRE	NOVEMBRE	DECEMBRE
Lundi 5	fermeture	Lundi 6	Lundi 11	Lundi 8	Lundi 6
12 patients 4 nouveaux		8 patients 2 nouveaux	12 patients 4 nouveaux	12 patients 6 nouveaux	7 patients 5 nouveaux
Lundi 19	Lundi 30	Lundi 13	Lundi 25	Lundi 22	lundi 20
9 patients 3 nouveaux	8 patients 6 nouveaux	11 patients 5 nouveaux	8 patients 5 nouveaux	12 patients 6 nouveaux	9 patients 5 nouveaux
		Lundi 27			
		7 patients 2 nouveaux			

L'atelier se révèle être un lieu où la parole se libère, les expériences de chacun sont mise en commun permettant ainsi de ne plus se sentir seul. Le partage du secret permet de rompre un isolement voulu ou forcé. Pour certains patients, s'offre alors la possibilité d'évoquer pour la première fois des sujets comme la sexualité, la question du secret et ainsi de « briser le mur du silence ». Il permet également de mettre en évidence des croyances personnelles ainsi que des stratégies de « coping » (stratégies d'ajustement) permettant de faire face et de mieux supporter un évènement stressant ou traumatisant.

Les informations médicales fournies par les médecins sont globalement très appréciées par les participants. Ces derniers en sont demandeurs souvent en raison d'une méconnaissance de leur maladie. Le mode d'action du virus, le rôle des traitements et les effets secondaires sont les thèmes les plus souvent évoqués. Certaines explications d'ordre psychologique sont également données comme le processus d'acceptation de la maladie, les étapes nécessaires au changement de comportement : éléments importants dans la compréhension par les patients de leurs propres réactions face aux évènements.

Les causes de non observance les plus fréquemment rapportés sont les conditions de l'annonce de séropositivité (absence d'accompagnement, grossesse...), la relation médecin/patient (question de la confiance...), les ruptures dans la vie affective et/ou familiale à l'origine de dépression empêchant la poursuite d'un traitement au long cours, les effets indésirables (lipodystrophie, diarrhées...), les contraintes liées au traitement (horaires et conditions des prises, taille des cachets...) et, enfin, la consommation de substances psycho-actives ou l'alcool. La modification de l'apparence physique dans le cas de lipodystrophie est souvent source de souffrance et, par conséquent, constitue un risque d'inobservance important. Certains patients expriment leur tiraillement entre la compréhension de l'importance de se soigner et la difficulté à prendre effectivement leur traitement. Une difficulté qui peut parfois se traduire par un rejet physique (l'aspect visuel des comprimés peut suffire à provoquer un dégoût profond).

Les patients sont parfois amenés à discuter de leurs propres représentations du VIH mais également de celles de leur entourage qui peuvent avoir une forte répercussion sur leur gestion de la maladie et leur propre estime.

Preuve de son succès, l'atelier a accueilli le 1er mars le Dr Camille Fontaine et le 15 mars Dr Marie-Pierre Treillou et la psychologue de l'Hôpital Cognac Jay qui souhaitent mettre en place un atelier observance dans leur service.

3.3. Consultations d'éducation thérapeutique

3.3.1. Historique

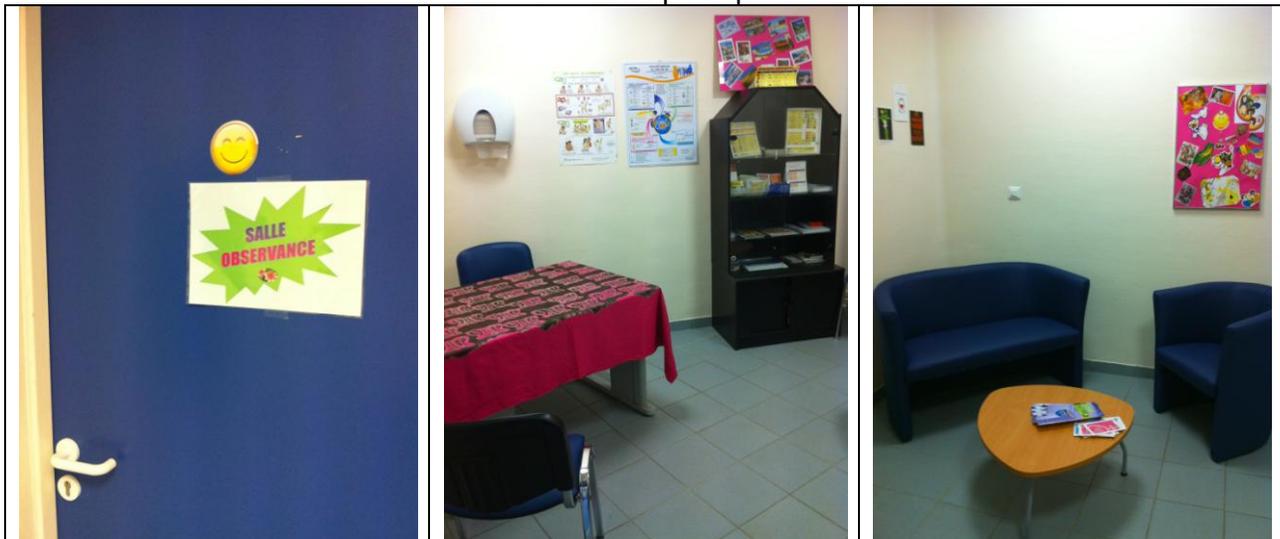
Réalisées de manière informelle avant 2005, les séances individuelles se sont améliorées par les formations spécifiques des infirmières, d'une aide-soignante et du Dr Klement sur l'observance et l'éducation thérapeutique (« Temps Clair » formation IPCEM soutenue par GSK, programme « MOTHIV » soutenu par BMS, formation « Comment dire » soutenue par Abbott et une formation en séminaire organisé par la SFLS).

En 2007, grâce au Dr Bideault alors Chef de service, l'EDT a été inscrite dans le projet de service et l'équipe a reçu le soutien d'une infirmière d'EDT de l'Hôpital St Antoine, les premiers outils ont été élaborés. Mais le manque de personnel et l'absence de temps dédié limitant cette prise en charge et l'évaluation de cette activité, elle est restée marginale jusqu'en 2009. Les outils ont été pour la plupart abandonnés.

En 2009, sur l'impulsion de la cadre de Santé Christine Couery, les outils d'évaluation et de suivis ont été formalisés. Cependant, dû au manque de concertation et d'adhésion au projet, le manque de temps dédié et de lieu adéquat, ils ont également peu été utilisés. Sur 2009, seules 26 fiches de suivi d'observance ont été créés et collectées : avec 1 à 4 séances pour chaque patients. C'est pourquoi Christine a obtenu de la direction et installé une salle de consultation d'éducation thérapeutique à l'entrée du service fin 2009.

En mars 2010, suite à une réunion organisée par Dr Klement et Patrice Damour le nouveau cadre de Santé, une mise à plat du projet EDT a été faite et les soignants ont participé à la mise à jour des outils. Une fiche d'évaluation initiale de l'observance et de suivi simplifiée a été créée et placée dans le dossier infirmier. Les consultations d'EDT ont repris. La salle de consultation a été réaménagée et décorée pour être plus accueillante et conviviale.

Vues de la salle de consultation d'éducation thérapeutique :



3.3.2. Objectifs de l'EDT

Selon les recommandations françaises l'EDT intervient dans les domaines :

- De l'observance au traitement
- De la prévention de la transmission du VIH
- Des complications liées au traitement.

Elle s'inscrit dans une prise en charge globale médicale et psychosociale, centrée sur le patient.

Les objectifs pour le patient (selon la circulaire de la DGS du 15 juin 2007):

- Acquisition de compétences cognitives (comprendre l'infection, les principes du traitement, savoir exprimer son vécu, ses difficultés de vivre avec sa maladie...)
- Acquisition de compétences pratiques (comprendre l'ordonnance, connaître les techniques d'injections éventuelles, savoir gérer les effets indésirables les plus fréquents)
- Acquisition de conduites de prévention (connaître et comprendre les moyens de protection et savoir les utiliser...).

Les objectifs pour les soignants :

- Maintenir une réponse immuno-virologique optimale
- Maintenir ou conserver une qualité de vie optimale.

Les bénéfices concernent le patient, son entourage, le système de santé tout entier.

3.3.3. DEROULEMENT des Consultations d'EDT:

Ces consultations se déroulent le plus souvent en dehors des chambres des patients, dans la salle de consultation aménagée.

Elles ont lieu une fois tous les 8 ou 15 jours suivant l'évaluation faite initialement. Elles devaient être au nombre de trois ou quatre par patient et durer d'une demi heure à $\frac{3}{4}$ d'heure. La fréquence et la durée étant modulables selon les besoins. Dans la réalité, certains patients ne requièrent qu'une ou deux séances, alors que d'autres nécessitent jusqu'à 8 séances. Elles démarrent souvent dans la deuxième partie d'hospitalisation lorsque le patient est mieux sur le plan physique et psychique, et que les soignants ont une meilleure vision de sa situation psychologique et sociale. La fréquence s'accélère souvent en fin d'hospitalisation afin de préparer la sortie et le maintien de l'observance et prévention de la transmission en dehors de l'hôpital.

La 1ère Consultation : C'est avant tout une phase d'écoute.

Elle doit permettre au patient d'exprimer ses difficultés réelles ou ressenties.

L'infirmière à l'aide d'une grille d'entretien – (questionnaire) doit pouvoir permettre au patient de reformuler ses difficultés et de recenser les problèmes (avec une orientation si besoin vers le psychologue ou le psychiatre). L'infirmière peut alors mieux comprendre le patient et son vécu avec la maladie et les traitements. La sexualité et le désir d'enfant sont évoqués dans la mesure du possible. Le soignant apprend à connaître le 'projet de vie' du patient, ce qui permettra d'intégrer au mieux la prise en charge médicale dans sa vie actuelle et future.

La 2ème Consultation :

L'infirmière doit permettre d'aider le patient à organiser la prise de son traitement le convaincre de l'impact de la rigueur:

- répartition horaire selon la quantité.
- La nécessité de prendre parfois les traitements au cours du repas, à heure régulière
- La nécessité de prendre l'ensemble du traitement (effet boostant).

Le patient doit pouvoir citer et identifier ses médicaments, décrire la dynamique de l'infection VIH et de son traitement. Il doit connaître les effets du traitement, adapter son comportement lors de signes évocateurs d'effets secondaires. Il doit savoir gérer l'approvisionnement, la conservation et l'utilisation des médicaments. Il doit savoir décaler ou rattraper une prise médicamenteuse en cas de situations inhabituelles.

La 3ème Consultation :

Le soignant et le Patient sous forme « d'un contrat confiance » en regard des enjeux encourus pour lui-même vont trouver les bonnes modalités de prise de son traitement malgré ses difficultés et conditions de vie.

A la suite de ces trois consultations l'infirmière pourra mettre en place avec la Psychologue, l'Assistante Sociale les relais nécessaires et adaptés : médecin traitant, IDE à domicile, hôpital de jour, SAMU SOCIAL, AAH, AIDES, et autres associations.

Les consultations suivantes sont en fonction des besoins relevés dans les précédentes consultations. Une évaluation finale avant la sortie est faite pour le moment de manière informelle.

Mais l'éducation thérapeutique c'est aussi le quotidien, lors de la visite du médecin, du tour infirmier. Les traitements sont réexpliqués, l'observance renforcée, les effets secondaires expliqués et pris en charge.

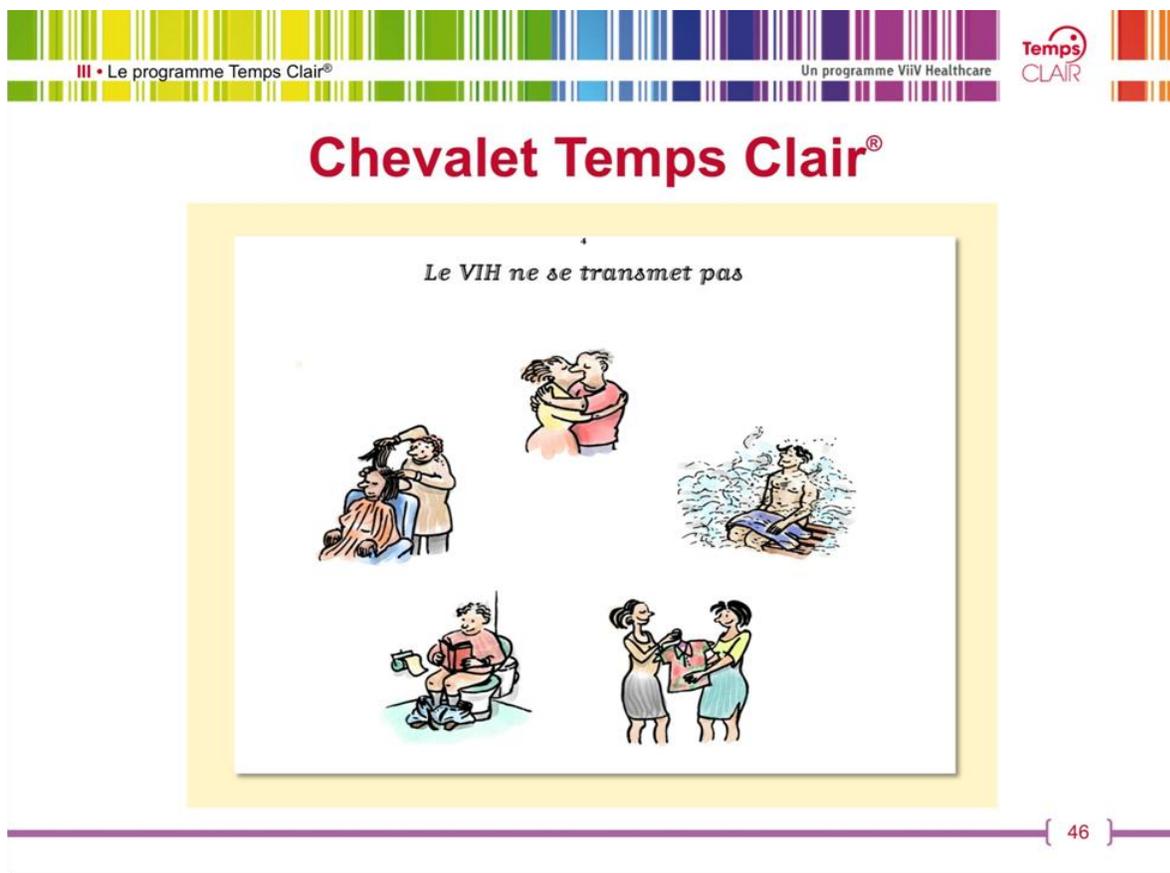
3.4. Outils utilisés

3.4.1. Fiche d'évaluation initiale et de suivi (annexe)

Elle est systématiquement utilisée pour tous les patients hospitalisés depuis fin mars 2010. 83 évaluations ont été faite du 29 mars au 20 décembre 2010, concernant 148 hospitalisations de 111 patients différents.

3.4.2. Chevalets

Exemple le Chevalet Temps Clair:



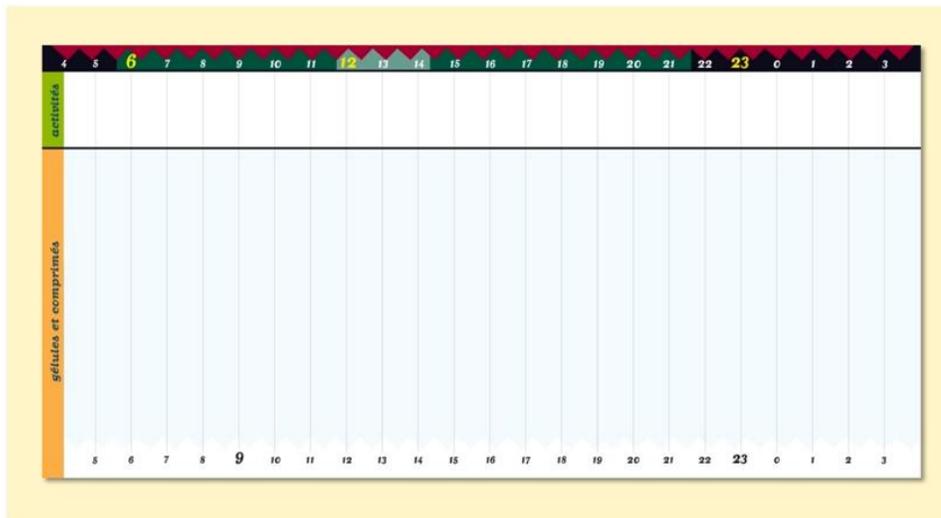
3.4.3. Planning thérapeutique

Il permet au patient de déterminer les horaires de ses prises de médicaments par rapports aux activités d'une journée type en dehors de l'hôpital. Des vignettes « activités » et « médicaments » sont colées par le patient avec l'aide du soignant.

Exemple : planning Temps Claire



Planning Temps Clair®



3.4.4. Dossier d'éducation thérapeutique

Le dossier d'EDT Temps Claire a été utilisé pendant plusieurs années. En 2010 un dossier s'en inspirant mais adapté à la pratique en MISSR a été développé (annexe).

3.4.5. Pilulier

Les petits piluliers sont utiles pour avoir toujours une dose journalière sur soit, en cas d'imprévu ou pour les sorties.

Les piluliers hebdomadaires, dons des laboratoires Tibotec et Abbott, ils conviennent à la plupart de nos patients et à leur vie à l'extérieur. Ils sont mis en place en cours d'hospitalisation puis gérés par les patients sous la surveillance de l'IDE.

Vue d'un pilulier hebdomadaire utilisé à MISSR :



3.4.6. Projections-débats

Deux projections de film à destination des patients, suivies d'un débat, ont été organisées à MISSR en 2010.

- « Inaccessibles ARV » de MSF

Le 15 février : 8 participants

- « Face au Sida »

Le 1er décembre, à l'occasion de la journée mondiale du Sida : 11 participants.

3.5. Thérapies complémentaires

3.5.1. « l'atelier d'Art Thérapie »

Il a lieu chaque mercredi après-midi pour les patients hospitalisés à MISSR ou de la cohorte. L'atelier propose différents supports d'expression artistique, adaptés aux capacités (motrices, visuelles, mentales) et aux attentes des participants :

- Le modelage à partir d'argile souple
- La peinture à partir de gouache
- Le dessin en valeurs à partir de crayons et de craies

3.5.2. « l'atelier de Musicothérapie »

Il est animé par Cynthia BITTON chaque jeudi après-midi pour les patients hospitalisés en MISSR et au sanatorium.

Les séances de musicothérapie ont commencé au mois de Décembre 2008. Elles sont collectives afin de favoriser les échanges et d'établir une dynamique de groupe. L'objectif de la musicothérapie dans une dynamique de soin, est d'encourager le patient dans son processus de guérison. Pendant la séance, les patients oublient leur maladie et leurs difficultés et retrouvent le sourire et de l'énergie pour supporter l'hospitalisation, qui durent parfois plusieurs mois. Les séances de musicothérapie ont été adaptées au profil des patients.

Elles comportent 3 supports :

- L'initiation aux percussions africaines
- Le chant
- Les ateliers concerts avec un artiste guitariste chanteur auteur compositeur camerounais, Emilio Bissaya.

3.5.3. Ethnopsychologie

AlterSanté a financé en décembre 2009 et janvier 2010 3 séances d'éthnopsychologie avec Mme Christine Mannoni pour 3 patients de MISSR.

Le VIH/Sida est souvent associé à des représentations de sens qui vont chercher leurs racines dans la pensée groupale et culturelle du patient et de sa famille. Les patients issus de la migration atteints de ces pathologies ont des parcours médicaux et psychologiques très spécifiques. Ils manifestent des comportements autour de la prise en charge qui ont un lien avec la pensée traditionnelle et familiale de leur groupe d'appartenance. Souvent isolés dans leur maladie, ils évoquent des inquiétudes. Les pensées culturelles autour du Sida sont souvent rattachées aux étiologies traditionnelles quant à la représentation de sens. L'approche par l'expertise ethno-clinique permet de trouver le sens de ces pensées puis de les rattacher aux processus médicaux de soins.

Le but est de permettre aux patients de comprendre les protocoles, de les investir, de suivre le traitement et d'avoir une part active dans la démarche de soins tout au long de la maladie. Le bénéfice a été ressenti pour les malades et les soignants.

Un financement du Conseil Général de l'Essonne et de Sidaction nous permettra de poursuivre cette activité en 2011.

3.6. L'éthique et la confidentialité

Le respect de l'Éthique est une préoccupation centrale des intervenants et du personnel soignant.

Lors des activités, les patients sont invités à participer sans que cette invitation ne revête jamais un caractère obligatoire. Bien qu'il soit important de leur exposer les bienfaits qu'ils peuvent tirer de leur implication dans une activité, il ne peut en aucun cas leur être imposé d'y prendre part.

La période d'évaluation a respecté les mêmes principes en diffusant des questionnaires anonymes et en ne faisant figurer la véritable identité d'aucun patient. Afin de renforcer cet axe de conduite, il a été décidé depuis la conduite des entretiens, de faire approuver les guides d'entretien par la psychologue du service de MISSR.

3.6.1. Création du Comité de Réflexion éthique à Bligny

Depuis la loi du 4 mars 2002 qui reconnaît l'autonomie du sujet malade et corrige l'excès de pouvoir médical, la réflexion éthique grandit à l'hôpital. Si l'éthique professionnelle peut être définie comme l'application de valeurs morales à l'exercice quotidien de sa profession, appliquée au milieu hospitalier, elle concerne alors tous les aspects du respect de la personne malade : libre choix, consentement, information, dignité du patient, secret médical... Selon Alain Cordier, rapporteur du groupe " Éthique et professions de santé " (mai 2003), l'éthique "constitue une ambition d'ensemble, une référence qui englobe toutes les dimensions de la pratique médicale et soignante".

Sur l'impulsion du Dr Catherine Van Den Berghe, Chef de Service de Soins palliatifs, et du Dr Marc Pulik, Médecin Directeur, le Centre Médical de Bligny s'est doté d'un comité de réflexion éthique (CRE) qui s'est réuni pour la première fois le 22 octobre 2009. Le Dr Elise Klement en assure la Présidence.

Cette création répond à l'une des exigences de la certification 2010.

Ce comité pourra se prononcer sur les outils et questionnaires d'évaluation destinés aux patients dans le cadre du programme d'EDT.

3.6.2. Confidentialité

L'anonymat des patients est respecté au cours des activités sauf indication contraire ou autorisation de leur part. La musicothérapeute et l'art-thérapeute ne disposent pas des noms complets des patients, ni les membres des associations présentent dans le service. Elles se voient remettre avant leur session une fiche dont les noms de famille ont été rendus illisibles. Ce procédé leur permet de pouvoir suivre les séances tout en conservant l'anonymat des patients. De plus, il est indiqué aux patients de ne pas signer leurs œuvres s'ils ne souhaitent pas dévoiler leur identité. Certains utilisent des noms d'emprunt, d'autres acceptent d'être identifiés, selon leurs propres choix. Dans tous les cas, lors de l'exposition des œuvres réalisées, que ce soit dans la salle où ont lieu les séances ou dans les couloirs du service, l'autorisation expresse du patient est requise pour afficher leurs œuvres, qu'ils sont par ailleurs libres de laisser au Centre Médical ou d'emporter avec eux. Quelque soit leur choix, ils restent détenteurs de leurs productions. De même, lors de la réalisation d'un film documentaire sur l'activité de musicothérapie (extrait du montage envoyé en pièce jointe), les patients ont donné leur autorisation écrite, consentant ainsi à apparaître sur un support visuel durant une séance à des fins de diffusion.

Les groupes de paroles constituent un moment pendant lequel la confidentialité est levée afin de pouvoir favoriser l'échange. Les séances commencent toutes en suivant le même protocole : Le médecin explique que la confidentialité doit être levée durant le temps de l'échange, et que les patients ne souhaitant pas participer sont libres de quitter la séance. Suite à la première approbation tacite qui consiste à rester dans la pièce, l'accord de chaque patient est explicitement demandé à chacun. Puis ils se présentent, de la façon qu'ils préfèrent, en donnant les informations qu'ils souhaitent partager, et divulguent identité, ou seulement leur prénom ou encore un nom d'emprunt.

Lors des consultations d'EDT, le consentement du patient est recueilli oralement et il est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudices. Les dossiers d'EDT sont conservés dans le dossier de soin puis à la sortie d'hospitalisation dans le dossier médical.

Une Charte comprenant un volet d'engagement de confidentialité est prévue dans le cadre de l'association AlterSanté. Les membres doivent y adhérer.

Une charte déontologique entre les intervenants de MISSR est prévue dans le cadre de l'accréditation (cf chapitre suivant).

4. Perspectives du programme

4.1. Contraintes et difficultés rencontrées

4.1.1. Ateliers collectifs

Malgré les bénéfices de cet atelier nous avons pu relever quelques limites. En effet, certains patients éprouvent des difficultés à prendre la parole devant plusieurs personnes, ce qui les contraint à un rôle passif. Toutefois, après plusieurs participations, nous avons constaté que les plus réservés arrivent à surmonter leur timidité. A l'inverse, quelques patients font preuve «d'exhibitionnisme» lors de leur témoignage ce qui peut mettre mal à l'aise les autres participants, et on tendance à monopoliser l'attention. Dans ce cas, l'intervention de la psychologue permet de réorienter et de canaliser la discussion.

Les sujets évoqués en groupe peuvent être repris ultérieurement avec les membres de l'équipe médicale ayant participé à l'atelier. Seuls quelques patients peuvent bénéficier d'un suivi individuel avec la psychologue à leur demande ou sur indication des médecins.

Un travail en amont (pour situer le cadre) et en aval (pour évaluer l'impact) des séances est nécessaire, toutefois ce temps là n'est pas toujours respecté faute de temps.

Depuis leur mise en place, le déroulement des ateliers a subi quelques modifications afin de s'ajuster aux besoins des patients. Les outils proposés au début (pilulier, planning...) ont été progressivement abandonnés au cours de ces séances, mais restent utilisés individuellement si nécessaire. Désormais, ces ateliers sont plutôt appréhendés comme le point de départ d'une réflexion sur la maladie et la non-observance thérapeutique. Ils sont aussi une façon de mieux connaître les patients et les déterminismes de leurs difficultés d'observance, permettant ainsi d'initialiser une prise en charge individuelle dans le cadre d'une consultation d'observance, projet en cours d'élaboration au sein du Service des Maladies Infectieuses

4.1.2. Education thérapeutique individuelle

Le manque de personnel et l'absence de temps dédié sont les principaux facteurs limitant cette prise en charge et l'évaluation de cette activité qui devrait être valorisée, étant une mission prioritaire de notre unité.

A raison de 1h30 - 2 h par patient et par séjour à prévoir pour environ 15 patients toutes les 6 semaines on estimerait à 810h année temps infirmier dédié à ce travail soit : 0,50 ETP année.

Limitations liées au patient : difficultés d'apprentissage liées à des troubles neuropsychiatriques, plus rarement la barrière culturo-linguistique. Et nous avons accueilli deux sourds-muets dans le service cette année.

Limitations liées à son entourage : absence de domicile, de revenu, de moyen de transport, de soutien familial.

Devenir des patients : nous n'avons pas toujours de nouvelles des patients sortis de l'hospitalisation. Certains sont décédés malgré les soins prodigués.

4.2. Mise en place de l'évaluation du programme

4.2.1. Constitution d'un comité de pilotage des activités et thérapies

Le moment de l'évaluation venu, AlterSanté a jugé nécessaire de mettre en place un Comité de Pilotage spécifique à l'évaluation des activités menées. Ce dernier, pluridisciplinaire, regroupe des représentants de toutes les parties concernées par le projet (patients, médecins, animateurs, thérapeutes, personnel de AlterSanté...) et a pour rôle à la fois de définir des critères d'évaluation prenant en compte l'ensemble des facteurs à considérer mais aussi de regrouper tous les acteurs afin qu'ils puissent échanger sur leur travail et leur ressenti. Dans un projet où chacun des participants va voir et analyser les activités selon un point de vue différent, il est crucial de parvenir à la création d'outils simples et harmonisés pour le suivi et l'évaluation des activités. La pluralité et la complémentarité des compétences de ses membres donnent au Comité de Pilotage une vision globale du projet et lui permettent de déterminer les critères d'évaluation de succès du projet.

L'une des premières tâches du Comité de Pilotage fut de déterminer les modalités de conduite de l'évaluation à venir et les possibilités de mise en place. Pour des raisons budgétaires et de restriction de temps, il a été décidé de mener l'évaluation en interne. La coordinatrice d'AlterSanté, Aély Haccoun, a mené cette évaluation, soutenue dans sa mission par la stagiaire de l'association Vanessa Anuth. Le fait de ne pas faire partie du personnel médical constitue l'avantage de pouvoir recueillir de manière impartiale l'information et les témoignages de divers bords : patients, personnel médical, animateurs. Les patients pourront se sentir libres de s'ouvrir à une personne ne faisant pas partie du service, et ne ressentiront aucune pression et le personnel médical pourra donner un avis sincère. Le Comité de Pilotage, par la diversité des critères qu'il met en place et de ses intervenants constitue un garant de la neutralité de l'évaluation.

Le Comité de Pilotage fut unanime sur la nécessité d'homogénéiser la collecte de données, entre les activités et pour les différents acteurs. L'intervention de la psychologue a aussi permis de valider la méthode d'approche des patients et les différents documents ou entretiens qui leur seraient présentés.

4.2.2. La conduite de l'évaluation

Suite à la réunion du Comité de Pilotage du 16 septembre, il a été décidé de mener l'évaluation sur une période de 10 jours. Ainsi, les tâches planifiées ont été découpées comme suit :

Tâche	Durée
Préparation et validation des outils servant à conduire l'évaluation	2 jours
Réalisation de la mission sur le terrain : rencontre des parties prenantes et recueil d'information	3 jours
Exploitation et analyse des données	2 jours
Rédaction du rapport d'évaluation	3 jours

Préparation et validation des outils :

La première phase de l'évaluation a consisté en une réflexion avec le personnel d'AlterSanté, son bureau et le personnel du service afin de préparer les outils nécessaires. Une première version des outils utilisés pour l'évaluation a été testée puis validée par le Comité de Pilotage.

Réalisation de la mission sur le terrain :

La mission d'évaluation proprement dite sur le terrain a eu lieu sur plusieurs périodes. Les 8 et 9 septembre 2010, des entretiens d'évaluation ont été menés avec les différents acteurs du projet (annexe) ainsi que des questionnaires en vue d'une enquête de satisfaction auprès des patients (annexe). Bien que les questionnaires aient été administrés de façon anonyme, un critère a été retenu permettant de déterminer un échantillon de patients parmi lesquels une sélection aléatoire serait effectuée : la maîtrise de la langue française. Il était en effet important, afin d'obtenir des résultats pertinents et exploitables, que les patients participant à l'enquête soient en mesure de suffisamment bien comprendre les questions. Toutes les rencontres ont eu lieu au sein du service MISSR.

Les évaluatrices ont également assisté à différents ateliers afin d'en tirer une évaluation qualitative. Enfin, cette période fut l'occasion de recueillir les données chiffrées des thérapeutes ainsi qu'un support audio-visuel de l'atelier de musicothérapie. Lors de la réunion de COPIL, le Dr Samedi DJE-BI a décidé de proposer comme thème de discussion du groupe de parole du 20 septembre 2010 « la qualité de vie et la qualité des soins ».

Exploitation et analyse des données :

Les 20 et 21 septembre 2010 ont été dédiés à la retranscription des entretiens, compilation des données, élaboration de grilles d'analyse et extraction d'informations à partir des données ainsi obtenues. Compilation, élaboration de grilles, extraction des informations.

Rédaction du rapport d'évaluation :

Enfin, du 22 au 27 septembre 2010, la coordinatrice s'est consacrée à la rédaction du rapport d'évaluation et à la formulation de recommandations pour la moitié restante du programme.

4.2.3. L'implication des patients

Les patients du CM de Bligny sont les premiers bénéficiaires de ce projet. Leur point de vue, leur retour, la prise en compte de leurs commentaires sont autant d'éléments cruciaux dans l'analyse du projet et dans l'élaboration d'axes d'amélioration possibles. Aussi, il semblait évident de faire le nécessaire pour que les patients puissent exprimer leurs vues lors de cette évaluation intermédiaire.

Ainsi, un grand soin a été apporté à leur implication en veillant à intégrer un représentant des personnes vivant avec le VIH et bénéficiant des activités dans le comité de pilotage. Ce représentant peut changer d'une réunion à la suivante, la durée d'hospitalisation des patients étant en moyenne d'un mois. Il peut également faire partie des patients traités dans le cadre de consultations externes ayant déjà connu l'hospitalisation. Sa présence au sein du Comité de Pilotage permet de ne pas perdre de vue le ressenti et les besoins des patients : les patients ne sont pas seulement des receveurs d'activité passifs mais sont des acteurs des changements qui peuvent se produire au sein du service.

Lors du Comité de Pilotage, les membres ont adhéré à l'idée de conduire un groupe de parole sur le thème de la Qualité de Vie. Les résultats obtenus doivent être considérés dans le cadre de

l'évaluation. L'objectif de cette session est de mieux connaître les attentes des patients suivis au sein du CM de Bligny. Un bénéfice indirect d'une telle démarche est la responsabilisation du patient. Là encore, il devient un membre actif qui peut présenter une idée, une opinion, un ressenti. On l'écoute, on s'inquiète de ses requêtes, on lui explique les raisons d'un choix... Il ne se perçoit pas seulement comme un patient, avec les images qui peuvent y être associées, mais existe comme un individu à part entière, impliqué dans une démarche d'amélioration de sa condition.

Enfin, les patients sont mis à contribution dans le cadre de l'évaluation intermédiaire via les questionnaires de satisfaction qui leur sont remis ou d'entretien en face à face conduits par les évaluateurs. Dans un souci d'éthique, les questionnaires et entretiens sont anonymes, et sont seulement proposés aux patients. En aucun cas ils ne se sont vus imposer le devoir de participer à l'évaluation sans l'avoir choisi.

Ainsi, grâce à cette participation active et volontaire des patients, l'évaluation intermédiaire s'inscrit également dans une démarche d'amélioration de la prise en compte de la perception des bénéficiaires.

4.2.4. Bilan qualitatif et quantitatif

- Ateliers Observance

Pour l'année 2010, l'atelier observance a accueilli plus de 300 patients au cours de 25 séances, soit une moyenne une 12 aine de patients par atelier. La fréquentation n'a cessé d'augmenter depuis 2006.

Pour élément de comparaison, les chiffres de 2008 sont :

14 groupes de parole observance réalisés ; 104 patients au total ont participé

En moyenne 7.5 patients étaient présents par atelier.

Et pour 2009 :

25 groupes de parole observance ont été réalisés ; 209 patients au total ont participé

En moyenne 8.5 patients étaient présents par atelier.

Ceci représente une augmentation de 161% du nombre de patients depuis 2008, puis de 30% depuis 2009.

Cet atelier a fait l'unanimité des soignants et participants lors de l'évaluation qualitative. Il s'avère crucial en termes d'impact sur l'échec thérapeutique et l'observance.

Comme il est souligné par les professionnels, cet atelier, qui requiert un encadrement professionnel très strict, apporte un nouvel éclairage aux patients sur leur traitement et contribue clairement à l'amélioration de la qualité de vie et des soins reçus et perçus par les patients.

Pour les patients il est perçu comme un lieu de libre échange, source de connaissances et de compréhension pour ses participants.

Une patiente raconte « [...] j'aime bien, j'apprends des choses, c'est bien d'apprendre. On en apprend tous les jours. On ne sait jamais tout. » Les extraits des entretiens sont disponibles en annexe.

Le Dr C. FONTAINE et le Dr TREILLOUX ont demandé à participer à cet atelier, afin de pouvoir le mettre en place au sein de leur service à l'Hôpital Cognac Jay.

- Consultations d'EDT

Au total de janvier à décembre 2010, 191 hospitalisations ont eu lieu concernant 145 patients. L'évaluation a permis de compter 83 fiches d'évaluation initiale.

Au total 74 séances d'EDT documentées pour 38 patients (1 à 8 séances par patient): 38 dossier d'EDT ont été retrouvés. Il est possible que certains de ces dossiers n'aient pas été comptés car rangés dans le dossier médical directement à la sortie.

Les soignants sont seuls ou par deux lors que l'un moins expérimenté souhaite un accompagnement pour ses premières séances. Les patients sont reçus individuellement en principe, il y a eu une seule séance à deux patients.

Il s'agissait surtout de travailler sur le traitement ARV : préparation puis stimulation à la prise au début, revue des connaissances sur la maladie et les traitements, apprentissage, planning des prises, gestion des horaires et des effets secondaires, préparation d'un pilulier, éducation aux injections. Les autres sujets fréquemment abordés étaient l'annonce et la prévention de la transmission sexuelle.

Les fiches de suivi de l'observance étant très incomplètement remplies, il est difficile de chiffrer les séances d'EDT non formalisées sur un dossier, et le nombre d'outils utilisés.

Par exemple on ne retrouve la mise en place de piluliers que dans 10 fiches, or, selon le stock du service se sont au moins 40 piluliers qui ont été distribués.

Une autre difficulté tient à ce que les patients ont beaucoup de traitements en dehors des ARV (prévention ou traitement des infections opportunistes, HTA, diabète, dyslipidémie, antalgiques, substitution, vitamines, etc). Ils ne font pas toujours la distinction entre leurs ARV et ces autres traitements, l'apprentissage et la prise est compliquée, tous les comprimés ne tiennent pas dans un pilulier semainier.

Nous avons eu des nouvelles à plus de 3 mois pour 58 patients : 6 étaient décédés, 4 étaient en Maison d'Accueil Spécialisée, 11 étaient toujours hospitalisés ou réhospitalisés, 2 étaient retournés dans leur pays d'origine, 23 étaient observants, 4 étaient moyennement observants ou inobservants, 6 avaient connus une rupture de traitement, 1 n'étaient pas encore traitée.

Enfin l'évaluation qualitative est difficile. Des entretiens ont été réalisés, ils sont riches en information mais difficile à analyser (voir les entretiens en annexe).

4.2.5. Réunion sur le bilan EDT 2010 à MISSR

Présents : Patrice Damour Cadre, Christine Guillou IDE, Marie-Paule Mendes IDE, Stéphanie Mendes Aide-soignante, Estelle Duflo AS, Aritide Akouete stagiaire, Amélie Marion élève AS, Sylve Pego AS, Elise Klement médecin

Organisation de l'EDT :

Personnel : 1 médecin, 3 infirmières, 1 AS formées et 1 infirmière, 2 AS en formation pratique ; manque de temps dédié

Salle observance : consultation EDT individuelles, de + en + utilisée, a été aménagée et égayée. Un téléphone portable sera installé. Archivage des activités

Petit salon : groupe observance

Recueil des données :

- Evaluation initiale : classeur EDT

Exhaustivité : 60 à 70% des admissions, bon résultat, améliorer l'évaluation lors des réhospitalisation, être vigilant pour la récupération des feuilles à la sortie

En cours d'année gardé dans le classeur par ordre chronologique et à la fin archiver dans la salle observance par ordre alphabétique

- Ateliers observance: agenda noir du service, feuille d'activité mensuelle

Au total de janvier à décembre 2010 : 24 ateliers, de 6 à 14 patients par séances, de 1 à 6 séances par patients. Cette activité marche bien, et de mieux en mieux par rapport aux années précédentes.

- Consultations EDT : feuille d'activité mensuelle, fiches observance, dossiers d'éducation

Manque d'exhaustivité dans le recueil : bien remplir la feuille de suivi mensuelle

- Dossiers EDT : classeur EDT

les dossiers élaborés pour le service sont à utiliser et remettre dans le dossier de soins infirmier

- Outils : 10 à 50 piluliers. A la sortie il suffit de ne donner que 48h de traitement.

Le nombre de planning thérapeutique et ordonnance imagée n'a pas été recueilli.

- A mettre en place à partir de janvier

Contrat avec le patient

Evaluation à la sortie : questionnaire à élaborer

Créer des plages horaires EDT : 2 h les lundi quand pas atelier, mercredi, vendredi après-midi et week-end

- Tour de table des remarques et suggestions :

Tout rapatrier les documents et archives dans la salle observance (Boîtes de rangement)

Construire le projet d'EDT dans la semaine d'admission pour chaque patient, à mettre dans les transmissions ciblées.

4.3. Pérennisation

4.3.1. Démarches pour l'obtention de l'accréditation de l'ARS

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient doivent désormais être autorisés par le Directeur général de l'Agence Régionale de Santé, conformément à l'article 84 de la loi du 21 juillet 2009 et aux textes réglementaires qui ont précisé les modalités d'application.

Par conséquent, tous les programmes d'éducation thérapeutique doivent faire l'objet d'une demande d'autorisation, qu'ils soient conduits dans les établissements de santé, en médecine de ville, dans un réseau de santé, dans une association, etc. sous peine de sanctions financières prévues par l'article L1162-1 du code de la santé publique à l'encontre du promoteur fonctionnant sans autorisation.

Les demandes d'autorisation doivent répondre aux critères suivants :

- le programme est conforme au cahier des charges figurant en annexe 1 de l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation,
- les obligations citées aux articles L1161-1 et L1161-4 du code de la santé publique relatives aux incompatibilités et interdictions pour l'élaboration et la mise en œuvre des programmes sont respectées,
- la coordination du programme répond aux obligations définies à l'article R.1161-3.

Un dossier de demande d'accréditation du programme d'EDT de MISSR a été soumis à l'ARS fin octobre 2010. Le résultat est attendu pour janvier 2011.

4.3.2. Renforcement des ressources humaines

La formation de deux personnels supplémentaires en EDT, une IDE et une AS est prévue pour 2011 grâce au programme Temps Clair.

Des mises aux points sur l'EDT, avec le soutien de par VIIV-HealthCare (GSK), sont prévues pour les infirmières et aides-soignantes de MISSR et du sanatorium en janvier 2011.

L'association AlterSanté recherche un financement pour une infirmière dédiée : un 0.5 temps pour l'une des IDE de MISSR (cf profil de poste en annexe).

4.3.3. Poursuite de l'évaluation

Suite à cette première évaluation du programme, divers axes de travail sont ressortis afin de mieux mesurer les impacts du projet.

La qualité de vie et des soins font dorénavant partie du bilan, un groupe de travail a permis aux patients de mieux décrire ces concepts afin de pouvoir les évaluer (voir en annexe).

L'évaluation portera sur les critères et outils suivants:

Plan d'évaluation - projet EDT				
	Critères	Indicateurs	Méthode	Fréquence
Ateliers	bénéficiaires touchés /production	nb de séances	fiche séance	hebdomadaire
		nb de patients	fiche séance	hebdomadaire
	Qualité de vie	Assiduité	fiche séance	trimestriel
		Satisfaction	grille d'évaluation Interviews	Trimestriel Semestriel
		Sociabilité	Bilan	Semestriel
		Ressenti prestataire	Observation par la coordinatrice Fiches séances	Mensuel Hebdomadaire
	Qualité de soins	amélioration patient ressentie	Grille d'évaluation Entretien	Trimestriel Semestriel
		amélioration clinique	Compilation dossier du patient Résultats biologiques	Semestriel sur échantillon

Suite à la formation sur l'évaluation de l'éducation thérapeutique, il est prévu de démarrer les évaluations individuelles.

Elles comprendront les compétences suivantes :

- Adaptation à la maladie : Image de soi, auto-efficacité, projet de vie
- Maîtrise des compétences métacognitives : maîtrise du geste, efficacité du geste, connaissances et degré de certitude
- Capacités d'auto-évaluation et d'adaptation : adaptation vis-à-vis d'une situation, stratégie de résolution de problème et auto-évaluation de la stratégie de résolution de problème.

Dans un premier temps, la fiche de suivi d'observance comprendra un volet « évaluation de l'observance à la sortie » développé en commun courant janvier.

De plus, dans un souci d'adopter une approche holistique de projet, les familles des patients pourraient être entendues dans le cadre d'une évaluation future afin d'évaluer l'impact social des activités ayant lieu au sein du CM de Bligny.

Enfin une question demeure : Tous les bénéfiques observés dans la structure médicale perdurent-ils lorsque le patient quitte le Centre Médical? Lorsque le temps le permettra une recherche systématique du devenir des patients à 6 et 12 mois sera menée dans les établissements référents : sont-ils toujours vivants ? Sous traitements ? Résultats de la charge virale et des CD4 ? Sont-ils observant ?

Conclusion

La maladie VIH est passée en 25 ans d'une infection constamment mortelle à une maladie chronique requérant un traitement médicamenteux à vie. Une observance rigoureuse aux antirétroviraux est nécessaire à l'efficacité durable du traitement qui améliore la survie et la qualité de vie des malades, et diminue les risques de transmissions. L'éducation thérapeutique a une action démontrée sur l'observance des personnes vivant avec le VIH. Elle fait partie intégrante des programmes de santé dans la législation française.

Ce travail décrit la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients infectés par le VIH et/ou les hépatites virales chroniques hospitalisés dans un service de soins de suite au Centre Médical de Bligny. Le manque de ressource humaine dédié a été le frein majeur à ce programme. Cependant, grâce aux formations des soignants de MISSR et à leur engagement, l'année 2010 a vu la généralisation de l'éducation thérapeutique à tous les patients le nécessitant, dans le cadre d'une prise en charge globale centrée sur le patient. Les bases de l'évaluation de ce programme ont également été posées grâce à l'implication d'AlterSanté, une association partenaire. Nous comptons sur l'accréditation de l'ARS et le soutien de l'établissement ou de bailleurs pour pérenniser ce programme.

Mots clefs : Education thérapeutique, observance, VIH, soins de suite

Annexes

1. Fiche d'évaluation initiale et de suivi de l'observance
2. Dossier d'éducation thérapeutique
3. Profil de poste d'un mi-temps IDE d'EDT
4. Comité de pilotage évaluation
5. Charte de l'association AlterSanté
6. Grilles d'entretiens
7. Questionnaire d'évaluation de la satisfaction
8. Groupe de parole sur la qualité de vie et qualité des soins
9. Retranscription des entretiens avec les soignants et les patients de MISSR

FICHE OBSERVANCE

Concernant :
Hospitalisé du :

INTERVENANTS:

-
-
-

ETAPES:

- Evaluation observance
- Début de traitement
- Suivi de traitement
- Changement de traitement

INTERVENTION

- Stimulation à la prise du traitement
- Surveillance de la prise du traitement

OUTILS :

- Dossier patient
- Planning thérapeutique
- Ordonnance explicative
- Chevalet
- Pilulier : Boîte ou semainier
- Guides remis:

SEANCES INDIVIDUELLES :

-
-

ATELIER D'OBSERVANCE :

-
-

Annexe 2. Dossier d'EDT de MISSR



CENTRE MEDICAL DE BLIGNY
91640 - BRIIS-SOUS-FORGES - Tél. : 01.69.26.30.00
Etablissement admis à participer à l'exécution du Service Public hospitalier
Association à but non lucratif, reconnue d'utilité publique
SERVICE MALADIES INFECTIEUSES
SOINS DE SUITE READAPTATION
Fax secrétariat et admissions : 01.69.26.37.43

DOSSIER D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

NOM :
Prénom :
Date de Naissance :
Adresse :

Nom de l'éducateur :
Date du 1^{er} entretien :

<p>Mode de vie / Entourage (avec qui vivez-vous)</p> <p>Loisirs :</p>	<p>Niveau d'Etudes :</p> <p>Profession :</p> <p>Couverture sociale :</p>
---	--

<p>Etat psychologique : (dormez-vous bien ? comment vous vous sentez en ce moment ?)</p> <p>Support moral : (qui est au courant du diagnostic ?)</p> <p>Motivation : (qu'est ce qui vous préoccupe le plus par rapport à votre maladie ? que vous intéresse-t-il de savoir ?)</p>	<p>Mode de contamination (selon vous, comment avez-vous été contaminé (e) ?)</p>
---	--

<p>Projet (vie, voyage, vacances, professionnels):</p>	<p>Stade actuel de l'infection par le VIH : (histoire de la maladie, état actuel)</p> <p>Autres maladies :</p> <p>Traitements</p>
--	---

V : à voir A : Acquis R : à revoir

OBJECTIFS THERAPEUTIQUES	DATE											
CONNAISSANCES SUR L'INFECTION PAR LE VIH												
Décrire la dynamique de l'infection par le VIH en l'absence de traitement												
Citer les modalités de surveillance de l'infection (CD4, charge virale-CV)												
Expliquer l'incidence du traitement sur la dynamique de l'infection par le VIH												
Expliquer à quoi correspond une charge virale indétectable												
Interpréter succinctement les modifications (augmentation ou baisse) de la CV et des CD4												
PRISE DE TRAITEMENTS												
Citer et identifier les médicaments de son traitement												
Décrire le mode d'action des médicaments												
Détailler la durée d'action, la posologie et les modalités de prise de chacun de ses médicaments												
Expliquer l'importance du respect des doses, des horaires et des modalités de prises												
Adapter les horaires de prises alors circonstances exceptionnelles (voyage, événement social ou religieux...)												
Résoudre les difficultés de prise médicamenteuse liées au contexte social (prise en public, horaires) de façon à conserver une bonne observance (moyen de transport)												
Décaler ou rattraper une prise médicamenteuse en cas d'oubli												
Expliquer pourquoi le traitement doit être suivi sans interruption												
GESTION DES MEDICAMENTS												
Gérer son stock de médicaments pour éviter les ruptures d'approvisionnement												
Stocker ses médicaments de manière appropriée pour leur bonne conservation												
GESTION DES EFFETS SECONDAIRES												
Citer les effets secondaires attendus avec le traitement prescrit												
Avoir recours à une automédication simple et adaptée pour les troubles mineurs												
Consulter un professionnel de santé pour les troubles majeurs ou les troubles mineurs ne s'améliorant pas après automédication												
PREVENTION DE LA TRANSMISSION												
Expliquer les modes de contamination par le VIH												
Utiliser des moyens de prévention adaptés pour ne pas contaminer son entourage (allaitement, relations sexuelles, blessure...) ou éviter une sur contamination												
Convaincre son ou sa partenaire sexuel (le) de pratiquer le sexe à moindre risque (préservatif et pratiques non contaminantes)												
Annoncer sa contamination par le VIH à sa femme ou à son mari												

V : à voir A : Acquis R : à revoir

DATE / EDUCATEUR	OBSERVATION / COMMENTAIRES

V : à voir A : Acquis R : à revoir

DATE / EDUCATEUR	OBSERVATION / COMMENTAIRES

Annexe 3. Proposition de Profil de Poste 1/2 infirmier(e) d'éducation thérapeutique

Poste de 1 an, renouvelable selon financements.

Critères de sélection :

- Infirmière diplômée d'état
- 4 ans d'expérience professionnelle minimum
- Connaissances en VIH/Sida ou en Diabétologie
- Maîtrise de l'outil informatique (word, excel, power point)
- Expérience en conseil ou soutien psychologique
- Notion d'éducation thérapeutique
- Sens de l'écoute, empathie
- Connaissance du milieu associatif
- Sens de l'organisation et de synthèse
- Permis B et véhicule personnel

Profil de poste :

- Dispense des consultations d'éducation aux traitements et de soutien à l'observance aux patients de ville affectés par le VIH ou le diabète,.
- Travaille en réseau avec les médecins, infirmières libérales, pharmaciens, psychologues de ville, les associations et les services de Maladies Infectieuses et de Diabétologie de l'hôpital de Bligny.
- Joue un rôle moteur d'éducatrice thérapeutique au sein du réseau ville-hôpital.
- Se coordonne avec les autres réseaux de l'Essonne (Revesdiab).
- Évalue et synthétise l'activité d'éducation thérapeutique.
- Participe à la rédaction des bilans d'étape.
- Reçoit des formations complémentaires dans les domaines du VIH, de la diabétologie et de l'éducation thérapeutique.

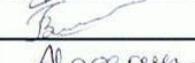
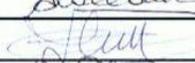
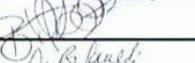
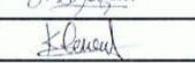
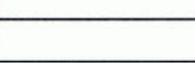
Activités :

Participe au sein de MISSR à la prise en charge global des patients vivants avec le VIH et/ou les virus des hépatites en :

- assurant des consultations d'éducation thérapeutique pour les patients hospitalisés ou externes
- participant à l'organisation des ateliers observance
- participant au suivi administratif des ateliers d'arthérapie et de musicothérapie
- participant à l'élaboration des rapports des activités sus-citées

Présence

LISTE DES PARTICIPANTS :

NOMS	PRENOMS	SERVICES	FONCTIONS	HORAIRES DE TRAVAIL (préciser si en RH) *	SIGNATURES
LE BARS	Hélène	psychopathe	Ψ		
Bouchend	Isabelle	MISSR	IDE		
HACCOUN	Aély	AlterSanté	coach. coach		
THEBAUD	Emmanuel	Animation	animateur		
BITTON	Cynthia	Intervenante	Musicotherapeute	Jeu 14h30 18h00	
DJE-BI	Samuel	MISSR	MED	9H → 17H00	
K LÉRENT	Elise	MISSR/AlterSanté	Med		

Ordre du Jour

1. Détermination des membres du Comité
2. Explication du rôle de chacun au sein de comité
3. Elaboration et mise en œuvre de l'évaluation : élaboration des critères, choix des moments et dates d'évaluation, choix du type d'évaluation, choix des évaluateurs, prise de décisions suite à l'évaluation
4. Explication de l'éthique de l'évaluation
5. Préparation du processus d'évaluation
 - Choix les indicateurs appropriés
 - Définition de la méthode de collecte
 - Définition du calendrier
 - Elaboration des termes de références de l'évaluation

Compte Rendu

C'est la première réunion de COPIL ayant, entre autres, pour objectif de mettre en place et de mener l'évaluation du projet présenté à Sidaction QVQS.

L'idée est de réunir toutes les personnes concernées par le projet :

- Membres d'AlterSanté, structure porteuse du projet : présidente (Elise KLEMENT), coordinatrice (Aély HACCOUN), stagiaire (Vanessa ANUTH)
- Le personnel du service MISSR : infirmière (Isabelle BOUCHENOT), psychologue (Helène LEBARS), animateur (Emmanuel THEBAUD), aide-soignante (Isabelle MANCEL va être contactée à ce sujet)
- Les intervenants extérieurs qui mènent les activités d'art-thérapie et de musicothérapie (Cynthia BITTON)
- Les bénéficiaires : un patient

Le COPIL valide cette organisation.

Pourquoi ce COPIL ?

Ce COPIL est mis en place pour répondre aux besoins d'évaluation des activités et des bénéficiaires qui en découlent. Il permet de coordonner les activités, les ressources et de faire interagir les intervenants. C'est l'opportunité également de discuter des critères d'évaluation pour Sidaction QVQS et de considérer leur modalité et possibilité de mise en place.

La coordinatrice Aély HACCOUN explique l'intérêt de l'évaluation et de la réunion de tous les acteurs. Elle demande ensuite aux membres du COPIL de définir selon leur profession et le type de relation qu'ils ont avec les bénéficiaires, ce qu'ils ont l'occasion d'observer sur le terrain en ce qui concerne la qualité de vie et des soins dans le CMB.

IDE et aide-soignante :

- Echange, écoute
- Observation du comportement
- Amélioration clinique
- Amélioration psychique

Intervenants et animateurs (les animateurs sont présents lors des ateliers) :

- Amélioration de la maîtrise du corps, de la concentration, amélioration des mouvements, coordination des mouvements
- Amélioration au niveau de l'inhibition, les patients arrivent à dépasser leurs complexes
- Créations de liens, cohésion du groupe, dynamique du groupe

[...]

Le COPIL définit ensuite ce qu'est une évaluation et se demande quel type d'évaluation peut être mis en place en prenant en compte les activités menées et le contexte du service.

Les critères :

Il faut mettre en place un système de récolte des données homogénéisées pour toutes les activités concernant le nombre de patients impactés, le nombre de séances, la fréquentation des activités...

Le COPIL propose de faire une liste de patients et de cocher les patients qui sont venus, même peu de temps (nombre de patients impactés en cumulé).

Pour cela, deux classeurs : un pour la musicothérapie, un pour l'art-thérapie.

Concernant les grilles d'entretien mises en place pour l'évaluation, Hélène LEBARS, la psychologue les avalise. Le COPIL indique que les grilles d'entretien patient doivent être améliorées en rajoutant notamment « comment avez-vous connu les activités ? » et en fermant les questions afin de faciliter l'analyse suite au recueil des données.

Des questions ouvertes sont posées afin de susciter un brainstorming.

Comment évalue t-on la qualité de vie ?

- Envie de vivre
- Intégration, sociabilité
- Comment les patients se sentent, à la fois dans l'hôpital, et en général

L'IDE fait remarque que les patients sont relativement protégés au sein du service durant leur hospitalisation, ils sont « cocoonés ». Le critère de sociabilisation dans le service diffère donc grandement de celle avec le monde extérieur, lorsqu'ils sont confrontés à la « réalité ».

Le COPIL met en avant la nécessité pour les bénéficiaires d'avoir l'impression d'exister en tant qu'individu et non en tant que patient. Cela contribue trop souvent à créer un fossé entre le corps médical et les patients.

Le COPIL insiste sur l'importance de solliciter les patients et de les impliquer dans la définition de la qualité de vie et montre sa détermination à les impliquer d'avantage.

L'animateur, Emmanuel THEBAUD propose d'afficher un grand panneau blanc au mur, dans le petit salon (salle destinée aux patients, dans laquelle se déroule également les ateliers d'art-thérapie et de musicothérapie) sur lequel serait inscrit « Qu'est-ce que la qualité de vie pour vous ? ». Ainsi les patients écriraient leur définition de la qualité de vie, en y laissant libre cour à leur imagination.

La présidente/chef du service, Dr KLEMENT indique que pour obtenir des critères de la qualité de vie il faudrait également demander « qu'est-ce qu'une mauvaise qualité de vie ? », ce qui permettrait en prenant les adjectifs antonymes de cette définition d'effectuer un recoupage avec les premiers résultats obtenus.

Le Dr DJEBI souhaite aborder le thème de la qualité de vie lors du groupe de parole du lundi 20 septembre 2010 à 15h. Il fera ensuite un CR qu'il transmettra à AlterSanté afin de l'inclure dans l'évaluation Sidaction QVQS.

Quelques remarques sont faites concernant les activités :

- Une remarque récurrente de la part des patients concerne l'inadéquation de la salle (trop bruyante) mais il n'y a pas d'autres possibilités (il faut que la salle soit accessible en fauteuil, que les patients puissent y être accompagnés facilement...)

Le Dr KLEMENT souhaite aborder la définition de l'Éthique dans l'évaluation.

Elle rappelle qu'il y a trois critères à respecter :

- L'autonomie : les personnes qui participent à l'évaluation sont-elles consentantes ? Il faut également toujours communiquer les résultats aux participants.

- La justice : a-t-on évalué les bonnes personnes ? Comment a-t-on sélectionné les participants ? Il faut toujours prendre garde à ne pas choisir les patients en fonction d'une opinion favorable qu'on leur connaîtrait. Deux pistes peuvent être explorées : tirage au sort ? Evalueur extérieur ? La coordinatrice AlterSanté est une personne extérieure au service et pourrait donc mener les entretiens avec impartialité ?

- Bénéficiaire/ non maléficiaire : est-ce qu'on ne fait pas de mal en induisant des questionnements aux patients lors de la conduction d'une évaluation ? Par exemple : questions sur la mort.

Il faut également veiller à ce que la confidentialité des patients soit respectée ou bien qu'un accord de leur part ait préalablement été transmis si la confidentialité doit être levée (par exemple lors des groupes de parole).

Concernant l'organisation du COPIL il a été décidé que pour assurer un meilleur suivi, ce sont les mêmes personnes qui doivent se réunir et que le COPIL ne peut pas accepter plus de 10 personnes. Concernant l'inclusion d'un bénéficiaire dans le COPIL, ce sera un patient dont l'identité ne sera pas dévoilée sauf indication contraire de sa part. Cette personne ne sera pas nécessairement toujours la même (étant donné que les bénéficiaires ne sont pas hospitalisés dans le service sur une longue période). Le Dr KLEMENT indique ce le représentant des bénéficiaires peut aussi être une personne ayant connu l'hospitalisation qui serait suivi en consultation externe (10 à 20 % des consultations externes ont connu l'hospitalisation). Elle propose d'impliquer une ou deux personnes fixes de la cohorte.

[...]

Le COPIL se réunira deux fois par an : pour effectuer une évaluation intermédiaire du projet QVQS et l'évaluation finale.

La réunion de COPIL se termine à 14h30.



Article 1 : Ethique / Engagement

- Les membres d'AlterSanté apportent leurs compétences, expériences et qualités humaines à la mission sociale de l'association.
- Ils agissent sans intérêt personnel ni but publicitaire ou commercial.
- Ils interviennent auprès des populations dans une démarche promotionnelle de la santé, et auprès des patients avec empathie, sans aucune discrimination et dans le respect de l'individu et de ses choix.
- Ils veillent à ce que les droits des patients et de leur famille soient sauvegardés: droit à la santé, droit de connaître sa maladie, droit à la confidentialité et la non-discrimination.
- Ils appliquent et font appliquer les principes d'éthique de l'action humanitaire, de la médecine et de la recherche dans les actions menées par AlterSanté et assurent des soins de qualité, basés sur des résultats évalués.

Article 2 : Finalité / Concepts

- AlterSanté est une organisation humanitaire non gouvernementale internationale, à but non lucratif, indépendante de toute appartenance politique, économique, religieuse, et de tout pouvoir.
- AlterSanté a pour but l'accès durable à la prévention, au dépistage et aux traitements des Maladies infectieuses et Tropicales et du VIH/Sida dans les pays à ressources limitées.
- Les projets d'AlterSanté sont élaborés en accord avec les initiatives et structures sanitaires locales, la société civile et les patients.
- Les programmes d'AlterSanté sont intégrés aux systèmes de santé existants publiques, privés ou associatifs dans un but de pérennisation. Ils ne se substituent pas aux systèmes de santé en place mais participent à leur renforcement et à leur optimisation.
- AlterSanté élabore des projets de recherche, partage les expériences et résultats et modélise la méthode pour la dupliquer.
- AlterSanté participe à la coordination de l'action avec les partenaires locaux et acteurs nationaux et internationaux.

Article 3 : Enjeux

- AlterSanté participe à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes affectées par les Maladies Infectieuses et Tropicales et le VIH/Sida dans les régions les plus touchées.
- Ses programmes s'inscrivent dans le contexte socioculturel du pays.
- Dans le cadre des programmes AlterSanté, les soins sont apportés de manière libre et équitable à tous ceux qui en ont besoin. Les acteurs d'AlterSanté accordent une attention

particulière aux personnes vulnérables : les enfants, les femmes et les populations discriminées (travailleurs du sexe, déplacés, migrants, prisonniers, etc.).

- AlterSanté participe au développement de soins de qualité adaptés aux contextes locaux.
- La prévention fait partie intégrante des projets AlterSanté.
- AlterSanté travaille dans le respect de l'environnement et du développement durable.

Article 4 : Outils et méthodes

- **Recherch'Action** : favoriser et participer à des projets de recherche dans le domaine de la santé dans les pays à ressources limitées. La recherche est opérationnelle, directement applicable et participe à améliorer et à élargir les traitements dans la lutte contre les Maladies Infectieuses et Tropicales et le VIH.
- **Form'Action** : formation pratique et directement utilisable du personnel soignant local, (cf article 6).

Article 5 : Partenariats et ressources

- AlterSanté développe des partenariats innovants entre les secteurs publics, privés et la société civile dans les pays. Au niveau local, la recherche et la prise en charge des patients est interdisciplinaire. Au niveau international, elle comporte un réseau international de santé.
- Les patients eux-mêmes et les associations à base communautaire doivent participer au développement et à l'implémentation des programmes.

Article 6 : Qualifications / Formation

- Former le personnel de santé et augmenter les compétences locales est une des priorités d'AlterSanté.
- Les formations dispensées par AlterSanté se font en partenariat avec le système éducatif, universitaire et institutionnel local afin qu'elles soient qualifiantes et reconnues à l'échelle nationale et/ou régionale.

Article 7 : Évaluation / Communication

- AlterSanté s'engage à assurer la transparence dans le choix, la mise en oeuvre et les résultats des actions menées.
- AlterSanté s'engage à promouvoir la communication et la diffusion des résultats.
- AlterSanté s'engage à respecter les règles fondamentales de rigueur, de clarté, et de transparence dans sa gestion administrative et financière.
- AlterSanté peut avoir recours à la parole et au lobbying si nécessaire, par exemple pour dénoncer les atteintes aux Droits de l'Homme dont elle est témoin, ainsi que les entraves mises au bon déroulement de sa mission.

Annexe 6 – Grilles d'entretien

6.1. Grille d'entretien pour les patients

Informations personnelles :

Age :

Lieu de naissance :

Capacités physiques : complète /réduite

Nombre de séjour au CMB :

Nombre cumulé de semaines de présence au Service MISSR:

LES ACTIVITES

Activités

Avez-vous déjà participé aux activités du service : oui non

- Musicothérapie :

- Art-thérapie :

- Groupe de parole :

Quelle est l'activité pour laquelle vous étiez le plus assidu ?

A quelle fréquence/nombre de séance :

- Musicothérapie :

- Art-thérapie :

- Groupe de parole :

Musicothérapie

Participez-vous à la musicothérapie ? oui non

Etes-vous satisfait du/de : (plusieurs réponses possibles)

Activité :

Lieu :

L'heure :

Durée :

De l'animatrice :

De l'ambiance :

Du travail en groupe :

Art-thérapie

Participez-vous à l'art-thérapie ? oui non

Etes-vous satisfait du/de : (plusieurs réponses possibles)

Activité :

Lieu :

- L'heure :
- Durée :
- De l'animatrice :
- De l'ambiance :
- Du travail en groupe :

Groupes de paroles

Pour quelles raisons participez-vous aux groupes de paroles?

Êtes-vous satisfait du/de : (plusieurs réponses possibles)

- Activité :
- Lieu :
- L'heure :
- Durée :
- De l'ambiance :
- Du travail en groupe :
- Des informations reçues :

Vous êtes-vous senti libre de témoigner ? oui non

Cela a-t-il changé votre vision : (plusieurs réponses possibles)

- de la maladie :
- du traitement :
- de votre observance :

Cela vous a-t-il aidé à accepter/ mieux vivre avec votre maladie vos traitements ?

Pour quelles raisons ne participez-vous aux groupes de paroles?

LES EFFETS

Effets physiques et physiques

Comment vous sentiez vous avant votre arrivée au CMB ?

Comment vous sentez vous maintenant (depuis votre arrivée) ?

- Percevez-vous une sensation de bien-être, de mieux – être ? oui non
- Vous sentez- vous plus détendu ? oui non
- Percevez-vous moins de douleurs au niveau du corps ? oui non
- Arrivez-vous à mieux dormir ? oui non

Lien social

Avez-vous fait connaissance avec les autres patients? oui non

Est-ce que pour vous, le groupe est important ? oui non

Si oui dans quelles mesures ?

Education thérapeutique

Pensez-vous avoir une meilleure connaissance de la maladie oui non

Pensez-vous avoir une meilleure connaissance des traitements. oui non

Pensez-vous être plus observant ? oui non

Pourquoi ?

Pensez-vous continuer à être observant à la sortie ? oui non

Avez-vous fait le lien entre les complications liées à la maladie et votre manque d'observance ? oui non

Commentaires/attentes

Compte tenu des activités proposées auriez-vous des idées pour améliorer celles déjà existantes ?

Aimeriez-vous plus d'activités? oui non

Si oui, Lesquelles ?

6.2. Grille d'entretien pour les prestataires

Activité professionnelle :

Ancienneté :

Quels sont les effets observés sur les patients hospitalisés de l'activité musicothérapie ?

Percevez-vous une évolution au cours de leur hospitalisation ? oui non

Si oui, laquelle ?

Est-ce que l'activité peut améliorer la qualité de vie du patient ? oui non

Est-ce que l'activité peut améliorer la qualité de soin du patient ? oui non

Qu'est ce qui pourrait être fait pour améliorer cette activité ?

Voulez-vous rajouter quelque chose ?

6.3. Grille d'entretien pour le personnel de santé

Activité professionnelle :

Ancienneté :

Qualité de vie

Est-ce qu'il y a besoin de mobiliser les patients pour qu'ils participent aux activités ?

Quel est l'atelier où les patients vont les plus facilement ?

Est-ce que les patients parlent de ces activités, vous font-ils des retours ?

Si oui, sont-ils positifs ou négatifs ?

Musicothérapie

La Musicothérapie est-elle bénéfique pour les patients hospitalisés ?

Percevez-vous des bénéfices liés à cette l'activité sur les patients hospitalisés ?

Si oui, comment se manifestent les bénéfices au quotidien ?

Qu'est ce qui pourrait être fait pour améliorer cette activité ?

Art-thérapie

L'art- thérapie est-elle bénéfique pour les patients hospitalisés ?

Si oui, comment se manifestent les bénéfices au quotidien ?

Qu'est ce qui pourrait être fait pour améliorer cette activité ?

Est-ce que ces activités améliorent la qualité de vie du patient ?

Qualité de soins

Groupes de paroles

Les groupes de parole sont ils bénéfiques pour les patients hospitalisés ?

Si oui, comment se manifestent les bénéfices au quotidien ?

Qu'est ce qui pourrait être fait pour améliorer cette activité ?

Consultation individuelle d'observance

Les consultations individuelles d'observance sont ils bénéfiques pour les patients hospitalisés ?

Si oui, comment se manifestent les bénéfices au quotidien ?

Par rapport à leur situation médicale, les trouvez vous plus observant ?

Les patients font-ils des retours, posent-ils plus de questions après les séances d'éducation thérapeutique ?

Qu'est ce qui pourrait être fait pour améliorer cette activité ?

Ethnopsychologie

Quel est votre ressenti par rapport à la mise en place de consultations d'ethnopsychologie

Au regard de l'ensemble de ces activités percevez- vous une évolution de l'état des patients au cours de leurs hospitalisations ?

Est-ce que ces activités améliorent la qualité de soin du patient ?

D'autres activités seraient elles nécessaires ? Lesquelles ?

Voulez-vous rajouter quelque chose ?

Annexe 7- Evaluation de la satisfaction

Grille d'évaluation

Date : 9 septembre Activité : Musicothérapie

Votre appréciation pour	0	1 Médiocre	2 Passable	3 Assez bien	4 Bien
Satisfaction globale					1
Méthode pour apprendre					2
Animation					1
L'ambiance					2
Bien être Physique			1		1
Bien être mental					2
Lieu			1		3
Durée/horaires					4

Points positifs :

- il y a de l'ambiance
- bien-être (2 fois)
- on se retrouve avec les patients après s'être perdus de vue
- bonne ambiance
- bien- être

Points négatifs :

- Songer à trouver une salle plus grande
- Durée trop courte et salle trop petite
- Salle un peu petite
- « Pas assez de séances par semaine », « peut être deux fois par semaine serait mieux »

Remarques, commentaires :

« je veux trois fois par semaine »

- « deux fois par semaine »
- « apprendre 2 fois par semaine serait très bien »
- « plus de fois »

Annexe 8- Groupe de parole sur la qualité de vie/qualité des soins

Date : lundi 20 septembre 2010

Lieu : Petit Salon MISSR

Modérateur : Dr Samedi DJE-BI, Assistant dans le service MISSR et membre d'AlterSanté

Support : paper bord

Population cible : patients atteints de VIH +/- hépatites chroniques hospitalisés à MISSR (durée de séjour de 1 semaine à 1 mois)

Liste de présence

Groupe A – M. B ; M. L, M. D, M. J, Mme J, âges entre 40 et 50 ans, origines France, DOM-TOM, Haïti, Algérie, Congo

Groupe B – Mme MMC, Mme MC, Mme D,, M. M, M. C, âges entre 40 et 70 ans, origines, France, Espagne, Cameroun

Les groupes sont relativement homogènes pour le sexe, l'âge, l'origine ethnique et le niveau social des patients. Chaque groupe comprenait au moins un patient avec des troubles neuropsychologiques.

Méthodologie : Questions orales, ouvertes et générales. Réflexion personnelle, échanges, discussion débat.

Aucune mention n'a été faite aux activités proposées par AlterSanté pour ne pas influencer les réponses.

1^{ère} étape : Questions (Définissez ce qu'est pour vous la qualité de vie ?), réponses écrites pour ceux qui le peuvent ou oral, mise en commun avec écriture des mots-clefs puis discussion débat sur une définition globale.

2^{ème} étape : Qu'est-ce qui entraîne une mauvaise qualité de vie ? listing des mots-clefs

3^{ème} étape : prise des antonymes des mots précédents

4^{ème} étape : mise en commun des résultats des étapes 1 et 3 et discussion-débat pour affiner la définition pour les patients de ce qu'est la Qualité de Vie et la Qualité des soins

Les résultats des deux groupes sont compilés dans les tableaux ci-dessous :

QUALITE DE VIE	Définition	Variations synonymiques des paramètres de mauvaise qualité de vie	Opposition de concepts et antonymie
<p>Mots clés :</p> <p>AISANCE</p> <p>ABSENCE DE DOULEUR</p> <p>RESPECT</p> <p>AUTONOMIE</p> <p>TRANQUILITE</p> <p>COMMUNICATION</p> <p>ATTENTION</p>	<p>Etat et conditions qui situent un individu sur une échelle de bien-être physique psychique, moral et social</p> <p>NB : Concerne tout le monde</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Absence de réponse immédiate lorsqu'un malade appelle - Horaire des repas(trop précoce à 18 H avec de fréquentes fringales dans la nuit) - Le non respect des régimes alimentaires La non adaptation des repas aux coutumes - Mauvaise communication : exemple non explication et non respect de la distribution des horaires de médicament - Turbulences, dérangement du sommeil - Rentrer à plusieurs dans la chambre du malade - La mauvaise gestion des douleurs 	<ul style="list-style-type: none"> - Le malade est rassuré quand à chaque fois il est sûr d'une réaction prompte suite à ses appels et sollicitations - Prise des repas à l'heure souhaitée (exemple retarder le dîner à 19 ou 20 H et prévoir collations) - Respecter scrupuleusement le régime alimentaire Varier les repas à la convenance des patients pour qu'ils s'alimentent mieux - Meilleure communication - Etre aidé ou amené à prendre librement ses médicament, se sentir responsable et autonome - Créer de bonne conditions de repos - Faire des visite en nombre restreint surtout quand il s'agit d'informations pertinentes et secrètes - Pallier rapidement aux douleurs des patients

QUALITE DE SOINS :	Définition	Variations synonymiques des paramètres de mauvaise qualité des soins	Opposition de concepts et antonymie
<p>Mots clés</p> <p>BON DIAGNOSTIC</p> <p>RELATION MED/MALADE</p> <p>SOULAGEMENT</p>	<p>C'est l'ensemble des modalités d'administration des soins qui incluent le bon diagnostic, la bonne thérapeutique avec la rigueur scientifique qui abouti à un bon ressenti chez le malade (soulagement)</p> <p>NB : Ne concerne que le malade</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ne se baser que sur le Compte-rendu d'hospitalisation et les ATCD (antécédents) fournis par le médecin référent - Mise forcée du médicament dans la bouche par les Aides-soignantes - Manque de confiance - Médicaments difficiles à libérer de leur emballage - L'absence de douceur dans les soins invasifs - Se limiter exclusivement aux actes purement médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Redéfinir le malade pour mieux l'appréhender car la maladie évolue et le patient aussi - Le patient est un homme avec toute sa dignité il faut le convaincre pour qu'il soit participant sinon il prend tout en horreur - Ne pas obliger à prendre les médicaments, mais convaincre - La relation médecin malade doit être au beau fixe pour que marche la thérapie - Les médicaments devraient rester dans leur emballage jusqu'à la chambre du malade - Savoir que le malade est déprimé et n'est sensible qu'à la douceur - Il faut associer à la pratique médicale des activités additionnelles (Arthérapie, musicothérapie, groupe de parole etc...)

Remarque générale :

Les patients ont rapporté la question à leurs séjours à l'hôpital. Ils ont tenu à préciser à la fin « Nous parlons de la qualité des soins dans un cadre général sinon, nous sommes unanimement satisfaits de soins donnés et reçus ici dans le service MISSR de Bligny »

Limites

Absence de Mr DAMOUR, le cadre de Santé de MISSR.

Annexe 9- Retranscription des entretiens individuels

9-1 Maria, patiente du CM de Bligny

[La patiente chante.....]

Quel est votre âge ?

Je vais avoir 56 ans le 17 septembre.

Votre lieu de naissance ?

Madrid, Espagne

Et là où vous vivez ?

Paris 18^{ème}

Avez-vous une activité ?

Non, j' suis handicapée, je touche l'AAH

Quelles sont les raisons pour lesquelles vous êtes venue ici à Bligny ?

A cause de mes poumons, j'ai fait une surinfection et la dernière fois j'étais dans le coma et je suis venue l'année dernière et je suis restée trois mois. J'avais maigri de 25 Kg en quinze jours. On me lavait sur le lit, on me donnait à manger. Je ne pouvais pas parler, je ne pouvais pas marcher, je ne pouvais rien faire.

Ca va mieux ?

Oui, et j'habite au cinquième étage, sans ascenseur

Mon dieu, quand j'essaie de descendre ou de remonter ou si j'ai oublié quelque chose, j'envoie mon copain. Je sors mais je ne rentre pas une heure après, je vais me promener, enfin je sors.

Combien de séjours avez-vous fait à BLIGNY ?

Trois ou quatre fois, et j'ai toujours connu la musique.

Et combien de temps êtes vous restée en tout ?

La première fois trois mois et après quinze jours, un mois, une semaine je sais plus.

Donc, vous participez à l'activité musicothérapie ?

Oui, mais comme je vous ai dit, j'aime bien un petit peu de temps en temps mais pas pendant 2 H, faut changer un peu, il faut mettre d' la musique, qu'on puisse danser, chanter.

Pourquoi n'aimez-vous pas pendant 2 H ?

Parce que c'est trop de tamtam, ils ne font pas ça bien, ce sont des apprentis comme nous là. Ca tape. Boum Boum ! Et ça fait pas de musique, c'est pas comme les professionnels qui eux, t'emmènent loin.

Cela vous fatigue, c'est ça ?

Oh la la, trop, je préfère rester dans ma chambre.

Si elle emmène de la musique ou si elle emmène quelqu'un pour chanter comme elle l'a déjà fait, tout ça c'est bien. Mais si elle nous emmène que les tamtams, moi je n'irai plus. Elle est gentille mais....

Vous n'y irez plus, donc ?

Non

Vous n'y avez pas été la semaine dernière ?

J'y ai été un p'tit peu, mais quand j'ai vu tous ces tamtams... Je venais d'arriver en plus et je ne disais rien, j'avais la tête ailleurs, alors tous ces tamtams où tu tapes dessus, ça prend la tête au bout d'un moment

Et lors des séjours que vous avez fait avant à BLIGNY, c'était des tamtams aussi ?

Non, je t'ai dit, elle mettait de la musique, on chantait, mais là la semaine dernière c'était que du tamtam, alors si aujourd'hui c'est que du tamtam, ça m'intéresse pas.

D'accord, vous préférez qu'on alterne, qu'on fasse un peu de tout ?

Voilà

Est-ce que vous participez à l'art-thérapie, vous savez la peinture ?

Oui, j'ai déjà fait, cela m'est arrivé. La première fois j'ai fait des arbres, des choses qui me passaient par la tête, le soleil... C'était bien, j'étais contente, j'avais fait du bon boulot.

D'accord, vous allez souvent à l'art-thérapie ?

Ben oui, j'aime bien.

Chaque semaine ?

Ben oui, c'est bien de sortir de sa chambre, on ne peut pas rester devant la télé toute la journée. Là j'ai été me promener. Depuis une heure je suis en train de me promener, il faut que je respire de l'air frais pour mes poumons

Alors c'est pour quelle raison vous choisissez de participer à ces activités ?

Pour apprendre des choses, être avec les autres. C'est convivial, c'est bien, ça fait sortir de ta chambre, t'es pas toute seule à cogiter, à regarder la télé. Parce qu'il n'y a rien à la télé, franchement tu zappes toute la journée, en fait je mets la musique le matin... je mets la musique, mais la journée, comme là y a eu un film, j'ai rien compris à l'histoire. Heureusement que vous êtes arrivée, j'ai dit « tiens ça va passer le temps ».

Et est-ce que vous êtes satisfaite par exemple quand on parle de la musicothérapie, est-ce que l'activité vous plaît ?

Oui.

Est-ce que le lieu vous satisfait ?

Oui c'est très bien.

L'heure à laquelle l'activité a lieu ?

Oui, c'est une bonne heure.

La durée aussi ?

Oui.

L'animatrice aussi, vous l'appréciez ?

Oui, bien sûr.

L'ambiance ?

Oui.

Et au niveau des échanges avec les patients ?

Bien sûr ça aussi, on parle à des gens qui sont d'ailleurs. Très sympathiques! Oui ça change, plutôt que de voir toujours les mêmes têtes qu'ici, quoi. On voit des nouvelles têtes. Tu parles, ils viennent tous les jeudis, on se revoit... Ça crée des amitiés comme ça. On sait jamais, enfin voilà.

Et êtes vous satisfaite de l'activité ?

Oui

Est-ce que le lieu vous convient ?

Je vous dis pour un hôpital c'est bien. On a des activités, on reste pas enfermé dans sa chambre c'est bien. Ca va on a la table, on est tous ensemble, on met un peu de musique, et le matin, il y a Manu qui vient faire l'animation de 10 H30 à midi, alors on joue au Triomino. J'étais deuxième aujourd'hui. Hier j'ai gagné.

Alors l'art thérapie, le moment, l'heure où ça commence, ça vous va ?

Oui

La durée ?

Oui

Et l'animatrice ?

Ben oui, je vous l'ai dit

Là je vous parle de l'art-thérapie

Oui

La peinture

Oui, elle est un peu sec mais comme on a pas beaucoup de gens qui vont pour l'art-thérapie, alors si elle prend quelqu'un, au moins elle se donne à fond sur la personne. L'autrefois j'ai été chercher quelqu'un et elle a dit « oh ben non, elle est en train de peindre.... Tu vas laisser tomber parce qu'il y a le médecin qui veut te voir et après tu y reviens. Elle a dit « Bah je viens pour rien parce qu'il y a une personne qui veut dessiner ! ». Alors elle est un peu déçue. Elle frappe un petit peu à la porte, si t'es fatiguée tu dors, tu dis « non je ne viens pas ».

Et pourquoi personne ne veut venir dessiner ?

Je ne sais pas, ça dépend des personnes. Il y en a qui préfèrent marcher...

Oui ça c'est vrai, mais à l'art-thérapie l'ambiance ça va ?

Oui

D'accord. Il y a des échanges entre les patients ?

Oui

D'accord, mais est-ce que vous participez aussi aux groupes de paroles ?

Oui, bien sûr, j'y étais lundi. C'est que le lundi, enfin des fois une fois tous les 15 jours mais là le week end dernier ils avaient fait ça et là ils l'ont refait aussi.

Et vous y allez à chaque fois ?

Ouai, j'aime bien, j'apprends des choses, c'est bien d'apprendre. On en apprend tous les jours. On ne sait jamais tout.

Est-ce que vous êtes satisfaisante de ce qu'on vous apprend, de l'information que vous recevez ?

Oui, je pose des questions et ils te répondent. D'autres posent des questions et ça te permet de connaître la maladie mieux, on est plus informé, car quand tu connais rien tu te dis « Oh la la qu'est-ce qui m'arrive et tout... Tu ne sais même pas ce que tu prends comme médicaments » et moi je connais mes médicaments.

Oui c'est vrai ?

Oh bah oui, je prends ça, ça et ça, telle heure ça, telle heure ça. Oui c'est important alors, tu prends des médicaments et tu ne sais pas ce que tu prends alors... Moi je connais mes médicaments, les noms et tout

Vous connaissez votre traitement en fait.

Ah voilà. Si j'ai un médicament en plus, je demande « qu'est-ce que c'est ça ? » et ils disent c'est pour aller faire pipi ou pour j'sais pas. Moi je m'informe d'abord avant d'le prendre. Sinon tu l'prends et tu dis c'est pourquoi faire, faut savoir. C'est important de savoir ce que tu prends comme médicament parce que si tu es malade et si tu vas quelque part au moins tu peux dire ce que tu prends comme médicament, comme traitement, ou alors avoir toujours une ordonnance sur toi. Mais c'est pas toujours évident d'avoir une ordonnance alors ils te demandent le traitement, tu leur dis et puis voilà.

Est-ce que dans ces groupes de paroles ça été facile pour vous, vous dites que vous vous êtes sentie assez libre de parler de vous ?

Oui bien sûr, moi j'aime bien. J'aime bien parler de moi, des gens... Enfin on parle

Est-ce que ces groupes de paroles ont changé votre vision sur la maladie ?

Oui

Sur les traitements ?

Oui, bien sûr, ça a changé toute ma vie. J'étais pas informée avant, je disais rien. Maintenant je sais, je m'instruis là dedans parce que c'est mon avenir. C'est toute ta vie que tu prends les médicaments, c'est important de savoir ce que tu prends.

Est-ce que cela a changé votre façon de prendre votre traitement, êtes vous plus observante maintenant ?

Oui. Bien sûr ça amélioré tout. Du moment que tu connais ton traitement, après ça va quoi. Y a des effets secondaires qu'il faut pas avoir avec tout ça. Tu en parles avec le médecin. Et le médecin te dit voilà y a ça, ça et ça. Parce que moi avant de trouver le bon traitement, j'ai souffert et maintenant qu'ils ont trouvé le bon médicament ça va. Je les prends à 8h30 tous les soirs à la même heure et j'emmène mes médicaments partout où je vais. Partout où je vais, j'emmène toujours mes médicaments. J'ai toujours dans mon sac une boîte de chaque. On sait jamais si je vais chez ma fille ou je vais quelque part.

Est que les groupes de paroles vous ont aidé à accepter, à mieux vivre votre maladie et les traitements ?

Oui, j'en connais un peu plus ici mais je savais déjà pas mal de choses.

Et le fait d'apprendre tout cela, ça vous a aidé à mieux vivre ?

Oui et avant il n'y avait pas de traitement, j'en avais pas besoin. Parce que, comme j'ai fait des infections pulmonaires, le médecin m'a dit « comme vous faites des infections et tout cela

machin », il m'a dit « on va vous donner le traitement du VIH, cela va être mieux pour vous, en plus cela fait longtemps que vous êtes séro ». Mais mes analyses sont bonnes, j'avais pas besoin de traitement, ils me l'ont donné quand même. Ça fait un an que je le prends, ça fait pas longtemps.

Comme vous sentiez vous avant d'arriver à BLIGNY?

J'étais pas bien, j'avais besoin de calme, de me reposer un peu, de l'oxygène, des aérosols. J'ai arrêté de fumer, enfin je ne fume pas comme avant.

Je peux rester 2 H sans fumer ça me dérange pas

D'accord et comment vous sentez vous maintenant après tous ces séjours à BLIGNY ?

Je me sens fatiguée, si on vient ici c'est qu'on a quelque chose, si tu vas à l'hôpital c'est parce que t'es pas bien, sinon t'y va pas.

Mais quand vous sortez de BLIGNY ?

Ben, je rentre chez moi. Mais ça va aussi, je me sens mieux, quand je m'en vais c'est que je me sens mieux, sinon je reste. Ici ils te foutent pas à la porte quand même, s'ils voient que t'es pas bien ils te gardent encore une semaine.

Moi à deux jours de ma sortie la dernière fois, j'ai fait un abus de médicaments, j'ai été en réanimation 2 jours. J'avais pris trop de médicaments, j'étais complètement « HS » toute la journée et j'ai fait un coma le matin et on m'a mise en réanimation. J'avais 40° de fièvre alors je ne suis pas sortie le lundi, quoi, je suis sortie après, une semaine après. D'ailleurs tu peux pas prévoir quand tu vas sortir ou pas.

Mais la plupart du temps comment vous vous sentez en fait quand vous sortez de BLIGNY ? Est-ce que vous vous sentez mieux ? Un mieux être ? Vous êtes détendue?

Mais oui, j'ai été soignée, j'étais bien. Si tu sors c'est que t'es bien, tu rentres chez toi, tu fais ta petite vie... Mais c'est un repos ici. Le matin il y a un petit peu de va et vient puisqu'il y a les médecins, etc ... et l'après midi vous avez vu, vous êtes tranquille, si tu veux aller faire un petit tour, tu t'emmerdes pas hein ! C'est pas comme dans des hôpitaux où des gens viennent te prendre ta tension, non là ici c'est bon.

Pour vous, cela vient de quoi si vous allez mieux en fait hein ?

De mes poumons si ça va mieux

Quand vous sortez de l'hôpital, pourquoi vous allez mieux d'après vous ?

Parce que la santé va mieux

D'accord, parce que vous avez été bien soignée, c'est ça ?

Bah, oui,

Alors donc, quand vous êtes ici à BLIGNY, est-ce que vous faites des rencontres avec des gens ?

Ben oui, j'ai fait connaissance de Bastian, on parle espagnol tous les jours. Il y en a deux qui parlent espagnol alors on pratique, on parle espagnol. Ça me change un peu du français. On parle espagnol, on parle colombien aussi, et bien on s'ennuie après. Ils sont gentils comme tout

Et c'est dans quel cadre que vous les rencontrez ces gens ?

Là quand je sors de ma chambre. On va, on marche, on va au salon, voilà

Est-ce qu'au départ vous vous échangez des conseils entre les patients?

Oh, oui on se dit des choses !

Vous vous soutenez un petit peu aussi ?

Oui, bien sûr. Oui, hier il y en a une dame, elle est tombée malade et moi j'ai été demander au médecin tout de suite. « Regardez elle est tombée par terre » et tout. Elle avait plus de force la pauvre, elle est tombée, là j'ai demandé aux médecins et ils sont venus tout de suite après. On s'entraide entre nous.

Est-ce que vous pensez que les activités comme ça, la musique, la peinture, ça permet de mieux vous connaître entre les patients ?

Ben oui, tout à fait.

Est-ce que vous pensez que les activités aient besoin de modifications, de changer des choses pour que ce soit mieux encore ?

Ben, on en apprend tous les jours, tous les jours ils changent, ils disent pas tout le temps la même histoire. C'est eux même qui posent des questions, nous on répond, après nous on pose des questions aussi parce qu'on veut savoir. Tous les jours c'est différent

Et pour que ces activités soient mieux encore, qu'est-ce qu'il faudrait changer pour vous ?

Changer non, mais améliorer.

Améliorer quoi ?

L'environnement. Qu'il y ait plus d'activités, y a pas beaucoup d'activité. Le matin, on a la kiné, on va faire du vélo. Du vélo, pour les abdominaux. Je fais 5 Km tous les jours.

Et quand vous dites, « qu'il y ait plus d'activités », lesquelles aimeriez vous qu'il y ait par exemple ?

Bah moi, j'aime mieux, c'est la musique. Mais qu'il y ait pas le tamtam. Voilà tout ce que je demande. Parce que le mardi, il y a une association qui vient, l'association AIDES, que je connais à l'hôpital où j'étais avant de venir ici. Seulement il y avait aussi l'association AIDES qui nous donnait du café, tout ce que tu veux boire.... Tu ne payais pas, c'est gratuit. Moi je trouve qu'il n'y a pas ça ici, y a pas de petit goûter, il y a rien. Ca j'aimerais bien que ça se fasse ça, un petit goûter. Vous vous rendez compte de midi jusqu'à 6h, tu ne manges rien.

Vous aimeriez un petit goûter avec d'autres personnes en fait ?

Voilà. Au salon, ils nous donnent un petit café ou un petit thé, un petit gâteau, n'importe quoi...

C'est bien ça

Est-ce que vous avez d'autres idées, d'autres propositions ?

Vous avez je suis de passage ici pour plus longtemps.

Mais les gens sont souvent de passage comme vous, donc ça m'intéresse que vous aussi vous fassiez des propositions.

Bien sur.

Si vous avez des idées, qui nous permettrait nous d'améliorer les activités

Mais moi je l'ai dit.

Les activités qu'on vous propose ?

La musique, pour le petit goûter, améliorer l'environnement, plus de...Moi je suis ouverte d'esprit, j'aime bien parler avec les gens.

Qu'est ce qu'il faudrait faire alors pour qu'il y ait plus d'échange ?

Ben, laisser un peu sa porte ouverte pour que les gens passent, pas t'enfermer dans ta chambre, devant son ordinateur ou devant la télé.

Est-ce que nous par exemple on pourrait faire quelque chose, mettre en place quelque chose, qui permettrait plus de discussions entre vous ?

Oui, la musique, je vois bien qu'on parle, de la maladie tout ça, un petit peu. Parce que tous ceux qui viennent ici c'est des séropositifs aussi.

Mais discuter de la maladie, ça ce fait

Oui voila

C'est pas suffisant les groupes de paroles c'est trop court ?

Voilà, tout le monde parle alors tu n'as pas le temps de savoir et toi tu veux savoir, souvent.

Tout le monde parle alors vous n'avez pas le temps de réfléchir en fait, c'est ça ?

Oui c'est ça. Alors pour améliorer, il faut aussi plus de médecins, parce que lundi il y en avait qu'un seul ... il faut au moins deux médecins, le psychologue, le psychiatre et tout ça pour savoir un peu plus sur ma maladie quoi.

D'accord, est-ce que vous avez des séances ? Vous allez voir la psychologue des fois ?

Je l'ai vue hier. Elle vient vous voir si vous avez passé une mauvaise nuit.

Elle dit « vous allez pas bien aujourd'hui ? ». Je lui dis « non pas très bien »... et puis j'aime bien parler avec lui, il est tout sympathique, il est très jeune aussi, il est très ouvert, c'est bien.

Bien, j'ai terminé

OK

Merci beaucoup. Est-ce que vous souhaitez rajouter quelque chose ?

Non c'est très bien

D'accord, alors merci **Au revoir**

9.2. Emmanuel THEBAULD, animateur au CM de Bligny

Nom : THEBAULD

Prénom : Emmanuel

Animateur au Centre Médical de Bligny depuis 8 ans au Sanatorium, MISSR, et les Soins de suite.

Questions sur les activités (arthérapie, musicothérapie, groupe de parole, ethnopsy) :

Quels sont les effets de l'activité musicothérapie sur les patients hospitalisés :

Je pense que la musicothérapie les dépayse un petit peu de l'Hôpital. Le fait de se retrouver dans une salle avec des instruments de musiques et de faire autre chose que des soins, des rendez-vous hospitaliers, tout ça les changes un petit peu. Je pense aussi que c'est un défolement, ça permet aux patients de pouvoir s'exprimer à travers la musique, ça apporte la joie, beaucoup de rires, car on rigole quand même pas mal. Ça leur permet aussi d'apprendre la musique tout simplement, déjà à la base, vu qu'il y en a qui ont fait énormément de progrès. Donc défolement je l'ai dit, et coupure, c'est un petit peu ça.

Est-ce que vous percevez les bénéfices qu'ils soient physiques ou psychologiques au cours de votre travail quotidien depuis l'accompagnement :

Oui, parce que les patients me reparlent assez souvent de la musicothérapie, me demandent quand est ce qu'on aura musicothérapie, si c'est tous les jeudis... Moi, je le sens, ça nous permet de nous rapprocher un petit peu aussi à travers une activité, de pouvoir avoir des meilleures relations entre patients et nous, personnels de l'Hôpital. Je pense que ça permet aussi un petit peu aux patients de se rencontrer sur un autre terrain, c'est-à-dire qu'au lieu de se voir simplement pour la prise de médicaments ou pour ce genre de choses, ça permet aussi de se voir dans un contexte plus sympathique.

Mais au quotidien, comment ces bénéfices s'il y a des bénéfices physiques ou psychologiques, comment ils se manifestent :

Je les trouve beaucoup plus souriants, ça leur permet de se vider la tête vraiment, de dégager un peu la pression qu'ils ont, due à leur maladie ou à leur mal être social. Moi, je les trouve plus libérés au jour le jour. Après les séances de percussions, en tout cas, ça leur permet de relâcher cette pression qu'ils ont en permanence.

Concernant l'activité d'arthérapie, quels sont les effets sur les patients hospitalisés de l'activité arthérapie :

Je n'ai jamais vu d'activité d'arthérapie, ça va être très difficile de répondre, mais quand les patients m'en parlent, ils me disent que voilà une fois de plus un moyen d'expression, de lâcher un peu des choses qu'on a au fond de nous et qu'on arrive pas peut être à exprimer par la parole. C'est plus facile de le faire par la musique ou par le dessin quand le dessin n'est pas imposé.

Concernant les groupes de parole, je ne sais pas si tu as participé à des groupes de paroles :

Non, autre question. Des groupes de parole j'en fais, mais je fait des groupes de paroles dans mon autre bâtiment, des groupes de paroles par rapport à tout ce qui est alcoolémie, dangers du tabac, discussion sur la maladie, c'est un peu la même chose.

Moi je pars du principe que quand on connaît son ennemi on a un peu plus de facilité à le battre, donc je pense que pouvoir discuter en tout cas dans les groupes de paroles c'est très bien, ça permet de poser des questions qu'on n'oserait peut être pas poser. En tout cas, il y a des gens qui posent des questions qu'on peut peut-être nous-mêmes se poser sans oser. Et puis souvent une question en entraîne une autre, quelqu'un va parler d'un sujet et ça va débarquer sur pas mal de questions : « oui tiens c'est une très bonne idée », « c'est une très bonne question »... C'est une chose que les patients ne font peut être pas forcément, d'autant que les médecins, personnels soignants n'ont peut être pas forcément le temps non plus de répondre à toutes les questions de tout le monde, le fait de se retrouver pendant ces groupes de paroles, d'utiliser ce temps pour pouvoir poser toutes les questions qu'on n'aurait pas le temps de poser avant.

Quels sont les effets s'il y a des effets bénéfiques?

Les effets physiques, par rapport à la musicothérapie en tout cas au Djembe, je reviens là-dessus, je pense que ça équivaut à certaines séances de kiné, ça permet de se relâcher, de faire travailler des muscles, de faire travailler son oreille, sa tête aussi, sa mémoire, de façon à retenir des rythmes qu'on essaie de représenter un petit peu toutes les semaines. Pour tout ce qui est groupes de paroles, une fois de plus en fait, je pense que quand on a la tête prise par plein de choses, maladie, problèmes sociaux, on a tendance à s'enfermer un petit peu et c'est cet enfermement, on a une colère sous-jacente, enfin une colère qui tient enfermé et qui n'arrive pas à se libérer. Le fait de pouvoir en parler un petit peu tous ensemble, ça permet justement de se libérer en posant des questions qu'on gardait au fond de soi et quant à la musique, c'est vraiment, je pense un défoulement physique et psychologique. Prenons l'exemple des solos. Moi je vois des patients, qui font des solo très calmes quand ils vont très bien ou quand ils ont plus de problème qu'ils sont plus énervés se lâchent vraiment et nous font vraiment des solos un petit peu plus rapide, un petit peu plus speed, un petit peu plus prononcés.

Donc pour toi les activités sont évidemment bénéfiques ? :

Ah oui pour moi les activités sont bénéfiques, d'autant que je pense que l'Hôpital est un lieu de vie, donc il faut qu'il s'y passe pas mal d'activités pas mal de choses ; alors que rester dans sa chambre ça n'est pas vraiment la vision que j'ai en tout cas de l'Hôpital. Il n'y a qu'à voir le nombre de patients qui viennent à l'animation aux activités, qui viennent à la musicothérapie en général c'est un peu toujours les mêmes et quand les nouveaux découvrent, ils reviennent à chaque fois. Donc cette présence qui est toujours la même, car on tourne à peu près toujours autour du même effectif, je pense que ce chiffre là est bien significatif du bienfait que ça apporte en tout cas aux patients.

Cela leur permet de sortir de leur routine de l'hôpital, et de relâcher une pression, ça leur permet aussi de se retrouver tous en groupe dans des moments qui sont très sympathiques et je pense que des moments sympathiques à l'hôpital quand on est malade c'est plutôt agréable et du coup cela permet de libérer la tête et quand la tête va mieux, le corps va.

Donc est-ce que pour toi les activités améliorent la qualité de vie ?

Oui, moi j'en suis persuadé parce que le patient se révèle, peut s'exprimer beaucoup plus facilement, peut poser des questions, peut en écouter d'autres, et d'autres gens. C'est quelque chose qui ne peut être que bénéfique. Moi, je pense qu'un isolement, c'est vraiment quelque chose. Quand je travaille au sanatorium et que je vais voir des patients qui sont en isolement depuis très très longtemps, le fait de se retrouver seul, c'est terrible. Alors que le fait de se

retrouver un petit peu après dans les couloirs c'est sympa. Mais le fait de se retrouver tous ensembles pour un thème, pour des activités, pour de la musique, pour des groupes de paroles, cela permet de rencontrer peut être d'autres gens, permet de se libérer. Pour moi la musicothérapie, c'est un moyen de se libérer, de passer un très bon moment.

Est-ce que pour toi les activités peuvent également améliorer la qualité des soins ?

Améliorer la qualité des soins ? Qu'est-ce que tu entends par là ? Justement améliorer la qualité des soins. La qualité de soins pour moi, c'est la façon dont les personnels soignants s'occupent des patients, soignent les patients. Forcément un patient peut aller d'hôpitaux en hôpitaux et se dire, « tiens il y a un moment j'en ai marre, d'avoir le traitement, d'avoir toujours ces médicaments, toujours des gens qui me manipulent... ». Je pense que le fait d'arriver dans un endroit où l'on propose autre chose que des soins donne une autre vision de l'hôpital, peut être que le patient est plus apte à prendre des soins, parce que du coup, il se sent un peu moins à l'hôpital, ou du moins un hôpital différent, qui ne prend pas seulement en compte sa maladie. Du coup c'est un petit peu une sorte de libération et le traitement est amené, la prise du traitement est beaucoup plus facile parce qu'il se dit : « Voilà ce matin je vais prendre le médicament, mais cette après-midi je fais ceci ou cela. Je ne fais pas que prendre des médicaments, je ne fais pas qu'être manipulé, ni que ceci, ou que cela. ».

Et est-ce que tu as déjà assisté à des réunions d'équipe ?

Jamais, mais cela m'intéresserait énormément. Je ne participe jamais aux réunions d'équipe car je ne fais en fait pas partie du staff. Ça traite du passé du patient. C'est quelque chose qui est très privé, vu que j'ai pas de soins médicaux, de choses très particulières à leurs faire faire de ce côté là. Je n'ai pas à savoir en fait, ce qu'est le passé du patient, ou sa maladie exactement sauf bien sûr pour certains cas, ou quand on fait des activités manuelles avec des gens séropositifs par exemple, alors il y a peut être plus de précautions à prendre ; les gens qui ont des corsets, ce genre de choses là. Mais en général, les médecins m'en parlent, et si j'ai des questions à poser ils me répondront et me posent aussi beaucoup de questions ; savoir comment se comporte tel ou tel patient ; est-ce qu'il vient à la musicothérapie ; à l'animation ; est-ce qu'il vient à l'école... Cela permet aussi peut être au médecin d'avoir des informations sur le patient, des renseignements, son intégration, comment il prend le fait d'être hospitalisé ; si il s'intègre à l'hôpital ; si il n'est pas tout seul ; si il n'est pas isolé ; si jamais il a bien compris tout ce qu'il y a ; si il participe ; si il a envie de s'en sortir ; si il a envie d'aller de l'avant... Cela peut aussi concerner des patients qui venaient tous les jours à l'animation, et qui soudain du jour au lendemain pendant une semaine ou deux ne viennent pas. En général c'est que psychologiquement ils ont une baisse de moral. Donc forcément les médecins me diront : « Madame Untel ou Monsieur, est-ce que il vient toujours ou pas ? ». C'est à moi d'aller les chercher, au médecin de trouver des causes comme le changement de traitement, c'est un indicateur, tout à fait. C'est le terme que je cherchais. Parfait.

POUR CONCLURE JE DIRAIS ...

Je dirais l'hôpital c'est un lieu de vie, moi je connais aucun hôpital comme BLIGNY qui propose autant de choses intéressante. La musicothérapie c'est quelque chose, je dirais, d'essentiel, tout comme l'animation, tout comme l'alphabétisation, tout comme l'art thérapie. Je pense que si cela est bien amené, quelque chose de très bien peut en sortir. C'est important que les patients lavent ce qu'ils ont sur le cœur, ou dans leur tête. C'est important aussi d'oublier que l'on est dans un hôpital pour des traitements à long terme, même si les patients prennent toujours leurs médicaments, même si les patients quand il on un rendez-vous ne viennent pas en musicothérapie. Je pense que cela est un moyen de relâcher cette pression énorme et toutes ces questions qui doivent parfois les étouffer.

Toi qui participais souvent aux séances du coup de musicothérapie notamment ?

C'est très difficile. En fait on a des patients qui viennent régulièrement, d'autres tous les jours, d'autres qui débarquent à peine, donc c'est un petit peu difficile d'essayer d'accorder les violons. Cynthia est incroyable pour cela elle arrive très bien à mettre des novices et des gens qui sont là depuis trois mois sur des nouveaux rythmes. Pour l'améliorer, moi, j'aimerais bien avoir un poste

de musique qui passe des CD de façon à faire la musicothérapie, par exemple, 1h30 et peut être après pendant trois quarts d'heure, peut être faire du djembé en lui-même pendant 1 h 30 ou 2 heures et après passer au chant. Ce sont des choses que l'on faisait avant et là, on ne l'a pas refait car on avait un problème de poste. Donc je pense que l'on va revenir dessus parce que musicothérapie, on associe cela aussi au chant. Pour les gens qui par exemple ne savent pas faire des djembé ou ne s'y intéressent pas, ils ont tout à fait le droit de ne pas aimer cet instrument de musique ou ne pas aimer les instruments de musique, ils préféreraient peut être le chant. Donc rebasculer, faire un peu plus de chant et de danse qu'on n'en faisait auparavant parce qu'en plus c'était beaucoup d'éclats de rire et c'est très sympathique, ce qui est très rigolo. Dans le cas des patients qui ont fait la musicothérapie, on danse et du coup ils sont plus à vouloir manger ensemble dans cette même pièce parce qu'ils ont partagé un moment agréable, parce qu'ils se sont rencontrés, parce qu'ils se sont découverts sous un autre point de vue.

Des séances durant un peu plus longtemps ou rechanter, voilà ce que l'on faisait et que l'on n'a pas refait depuis les deux ou trois séances, qui ont été reprises, sachant que c'est juste une remise en place. Je pense que cela élargirait le public. Sinon je ne vois pas beaucoup de choses pour améliorer. En tout cas il faut que l'on garde Cynthia, elle est parfaite pour ce rôle.

Est-ce que tu penses à d'autres activités qui seraient intéressantes ?

Suite à ma question, que je pose à la direction depuis des années, je devrais avoir une réponse à la fin du mois, on espère. Si je peux venir des matinées en plus, je pense que je vais essayer d'amener, en tout cas dans ce service, des travaux manuels, chose que ma collègue Babeth faisait beaucoup. Vu qu'il y a un changement de poste, et que ma collègue est partie à la retraite, je devrais reprendre sa place. Suite à toutes ces questions, moi, je compte amener ici de la vannerie, et faire faire aux patients des paniers en rotin, de faire le choix de s'exprimer à travers des travaux manuels, chose que l'on ne fait pas assez. Je maintiens, même si je sais que c'est un peu compliqué en fonction des pathologies, que cela est quelque chose que je fais adapter aux patients, soit l'animation ou les activités manuelles et je pense que ce serait quelque chose qui marcherait vraiment beaucoup et permettrait au patient de s'exprimer. Mais il faudrait un peu plus de budget, donc c'est à moi après de m'arranger, d'essayer de régler des choses de manière à pouvoir amener ici tout ce qui est vannerie, matériels de vannerie, voir le sourire des patients qui disent : « Mais non, je n'y arriverai pas ! », et qui repartiront avec des paniers qu'ils auront faits eux-mêmes, conclus eux même. Se prouvé qu'ils sont capable de faire des choses... Bien souvent, ce sont des gens qui ne sont soit pas écoutés, soit un peu oubliés, soit en train de se dire « tiens je suis dans une spirale qui descend sans cesse » et le fait de pouvoir se prouver à soi même que l'on est capable de faire des choses, en général, cela permet de sortir un peu la tête de l'eau.

A les valoriser, après, il y a d'autres activités que je pourrais amener. La mosaïque, mais c'est un travail qui est vraiment sur du long terme, c'est une question de mois. Il faut souvent trois mois pour faire un travail et cela correspond plus à des patients qui sont hospitalisés pour longtemps. En tout le cas pour la vannerie, je suis sûr qu'ici, il y a des gens qui sont capables à 100 % et qui aimeraient surtout cette activité qui est super sympa et géniale. Il faut que l'on continue car les patients réclament ces activités.

Par exemple, quand je suis au petit Fontenay, ils me disent « Jeudi est-ce que il y a bien Cynthia qui vient ? Est ce qu'elle sera en musicothérapie ? ». Quand je dis, par exemple, « Demain je ne serai pas là. », j'entends « que va-t-on faire ? Les journées sont vraiment longues... ». Souvent ce que disent les patients, c'est que lorsqu'il n'y a pas d'animations, de musicothérapie, d'art thérapie, ou quoi que ce soit, les journées leur paraissent beaucoup plus longues, parce que c'est un train-train et cela permet de sortir de ses couloirs d'hôpital et de passer un moment où l'on rigole, où l'on oublie la maladie. Je pense que pendant la musicothérapie ou l'animation, on ne pense plus à sa maladie, on pense à la musique, on pense à la création, à jouer, à parler de plein de choses. C'est se voir autrement que par les yeux des médecins et des aides soignantes. Je suis très content de faire ce boulot. On n'est pas payés des milles et des cents mais en tout cas les sourires des patients, c'est un petit peu un résultat de tout ça. Les patients sont heureux de venir. Etre malade ce n'est pas

quelque chose de facile. Etre heureux, tout de suite, ça rebooste et je ne lâcherai cela pour rien au monde.

Est-ce que le personnel médical participe ?

Même si je fais partie du personnel médical, je participe par ce que j'estime que c'est mon boulot. Cela fait partie de mon travail d'emmener les patients, de les prévenir. Le personnel médical, en tout cas pour ce bâtiment là (pour MISSR en tout cas), le personnel médical est génial. Je pense que pour le patient ça devrait être obligatoire de participer. Ça fait partie d'une thérapie de venir à toutes ces activités, toutes ces choses qui sont proposées. Le personnel médical ici est vraiment très impliqué : motive les patients, nous les emmène, nous aide, nous pose des questions ; même des fois, elles viennent participer et rien que le fait de venir participer (les patients voient une infirmière, une aide soignante, un médecin venir danser, venir jouer d'un instrument de musique), soudain les patients se disent « eh bien peut être qu'il y a quelqu'un derrière cette personne en blouse blanche ! Peut être cette personne est aussi très sympathique ! ». Elles ont un rôle pas évident ; ce n'est pas évident de manipuler des patients, ce n'est pas évident de les obliger à prendre des médicaments, leur dire vous avez rendez-vous tel jour, à telle heure, vous partez maintenant, vous faites ceci ... Car les patients ont un regard sur les soignants qui n'est peut être pas de la méfiance mais en tout cas le fait de voir ce personnel participer, vraiment s'impliquer dans ces activités, dans tout ce qui est musicothérapie... Je ne sais pas trop car je ne travaille pas le mercredi et c'est le mercredi qu'il y a arthérapie donc je ne peux pas me prononcer là dessus mais en tout cas d'impliquer, de motiver les patients, de les emmener, je trouve que c'est hyper important parce que ça motive les patients pour y aller et à la fois cela nous motive nous car on se sent vraiment intégrés. Quand je dis nous... moi je bosse pour l'hôpital donc je sais que de toute façon je suis impliqué dans l'équipe, mais par exemple Cynthia qui ne travaille pas pour l'hôpital, enfin, elle travaille un peu dans un sens pour l'hôpital car elle est impliquée par aussi le comportement de tout le personnel soignant qui est là, qui lui dit que c'est super, qui emmène les patients, qui participe, qui l'appelle par son prénom...Le fait d'être intégré ça passe aussi par le personnel médical, je pense. J'en suis même sûr... et puis l'ambiance est beaucoup plus cool, plus détendue, les patients le ressentent aussi et hop, ça déstresse.

9-3 Cynthia BITTON, musicothérapeute

Entretien réalisé le 17 septembre 2010

NOM : BITTON

Prénom : Cynthia

Fonction : intervenante musicothérapeute

Les présentations !

Je m'appelle Cynthia BITTON, je suis musicothérapeute, j'ai eu mon diplôme en 2008. Je suis aussi éducatrice spécialisée, j'ai eu mon diplôme en 1993 et j'ai aussi un diplôme de Chef de service que j'ai passé l'année dernière. Disons que je suis dans la musique, que je vis de la musique, mais cette année je fais mi-temps, mi-temps. J'ai fait 10 ans éducatrice, 10 ans musicothérapeute et depuis cette année, vu les restructurations budgétaires généralisées, je fais mi-temps éducatrice, mi-temps musicothérapeute. Je travaille à Bligny, à Orsay et au CMT de Massy en pédo-psychiatrie.

Au sein de Bligny, donc, quels sont les effets de l'activité musicothérapie sur les patients hospitalisés ?

Bonne question. En fait, je viens à Bligny depuis décembre 2008. C'est très variable car les patients changent tout le temps, donc les séances sont très variables. D'une séance à l'autre, ça varie complètement. Par exemple, la séance d'aujourd'hui varie complètement de la séance de la semaine dernière, parce que, comme aujourd'hui c'est l'Aïd, comme l'a dit Manu, il y a plein de personnes qui sont descendues fêter l'Aïd à Paris. Et la semaine dernière, il y avait vraiment des gens d'un bon niveau, donc le niveau était beaucoup plus élevé que par exemple aujourd'hui, où il n'y avait que des personnes assez débutantes. Voilà, donc d'une séance à l'autre, ça peut être complètement différent. En général, les patients à Bligny apprécient la percussion parce qu'à un moment, je voulais faire que des ateliers concert donc avec le guitariste que j'emène à Bligny assez souvent, qui est connu ici, il s'appelle Emilio BISSAYAS, il est super, et finalement, je me suis rendue compte que les patients réclamaient quand même la percussion. Ils aiment bien les ateliers de percussion, apprendre, donc voilà. Je pense que déjà c'est très variable, parce qu'il y a des patients qui sont hospitalisés une semaine, il y en a d'autres qui sont hospitalisés un an, donc c'est complètement différent d'une personne à l'autre. Je pense que pour les personnes qui sont hospitalisées sur le long terme, c'est vraiment une bulle d'oxygène, parce qu'ils s'ennuient, c'est vraiment long et il y a plein de patients qui dépriment. Parce qu'en plus, il y en a plein qui ont des problèmes en plus de leurs problèmes de santé, des problèmes de logement, voilà, beaucoup de problèmes sociaux, de papiers, etc... Donc ils sont dans une situation vraiment terrible et je pense que c'est vraiment pour eux un soleil une fois par semaine. En plus, il y a beaucoup de patients africains, beaucoup de patients maliens, guinéens, sénégalais... En fait, ils sont nés dedans et ça leur fait super plaisir. Et puis, voilà, ça leur rappelle un peu leur pays, car il y en a beaucoup qui viennent d'arriver du pays et il y en a beaucoup qui s'éclatent, et jusqu'ici on a eu beaucoup, beaucoup, beaucoup de monde. C'était même parfois limite ingérable, tellement il y avait du monde, parce que la salle est petite et souvent on était au bord de l'asphyxie. Donc, voilà, je pense que vraiment pour eux, c'est au niveau du moral déjà. C'est énorme et après, il y a tout un travail au niveau moteur parce que la percussion c'est difficile. Ça a l'air très facile, le djembé, mais en fait c'est très difficile, il faut avoir une excellente maîtrise psychomotrice et il faut avoir un très bon sens du rythme, une très grande écoute musicale, ça c'est très difficile, et la polyrythmie. C'est vraiment complexe, ça demande beaucoup de concentration. Voilà, au niveau de la concentration, de la réflexion, des réflexes, de l'agilité, de la motricité, voilà on pourrait en parler pendant des heures parce que c'est très vaste comme sujet. Oui, oui.

Peut-être que tu as déjà répondu à la question, mais est-ce que l'activité a amélioré la qualité de vie du patient ?

Je pense, oui, parce que je ne sais pas, mais passer des mois et des mois à l'hôpital, c'est quand même assez dur. Même si le cadre à Bligny est quand même privilégié. Mais je pense que c'est difficile de ne pas déprimer quand on est gravement malade et qu'on est hospitalisé pendant

des mois et des mois et qu'en plus, on n'a pas un sou, pas d'argent. Donc je pense que ça améliore vraiment au niveau du moral déjà et ça c'est déjà immense parce que la guérison ça passe aussi par un bon moral, parce que si l'on est complètement déprimé, au fond du trou, on n'a pas tellement envie de guérir, on n'a pas tellement envie de vivre. C'est quand même assez lié, je pense.

Est-ce que l'activité peut également améliorer la qualité de soins du patient ?

Je pense que c'est lié, oui, déjà par rapport à ce que j'ai dit. Et voilà, c'est aussi donner l'énergie, la pêche, l'envie de guérir, l'envie d'avancer, l'envie de résoudre ses problèmes, l'envie de se réinsérer, de sortir de l'hôpital et de recommencer une nouvelle vie, trouver un travail, faire une formation, voilà. C'est pousser les gens vers l'avant, aussi, c'est leur redonner de l'énergie, c'est leur permettre aussi de communiquer entre eux, d'apaiser les tensions, parce qu'apparemment il y a eu une période à Bligny où il y a eu beaucoup de tensions. C'est aussi lié à la précarité des personnes qui sont hospitalisées, donc forcément ça joue. Et puis aussi leur donner un espace où ils sont ensemble, ils se connaissent, ils font connaissance s'ils ne se connaissaient pas, ils se parlent, ils s'éclatent ensemble, ils rigolent, et après ils peuvent se voir à l'extérieur. Ils sortent d'ici, il n'y a plus de tension, parce que souvent soit les patients me disent en sortant de la séance, ça y est, maintenant je suis détendu. Voilà, parce qu'il y a une accumulation de stress et là ça leur permet vraiment de se libérer de leur stress, de se défouler un petit peu, de s'éclater, de ne pas penser à leur problème ; le temps d'une séance, ils ne sont pas malades. Voilà pendant 3 heures, 3 heures 1/2, ils ne sont plus malades, ils sont apprentis musiciens ou musiciens. Voilà, c'est déjà important, je pense. Même nous, qui ne sommes pas malades et hospitalisés déjà c'est une bulle d'air. C'est ce qui permet aussi de tenir et d'avoir la pêche et le sourire et de ne pas se laisser déprimer, surtout en ce moment. La situation est assez déprimante. Donc voilà, déjà pour nous, au niveau du moral, c'est énorme, alors je pense que pour quelqu'un qui est enfermé dans une chambre et qui n'a pas beaucoup de perspective d'avenir, c'est encore plus important. Et surtout à Bligny où il y a beaucoup de patients africains, antillais, pour eux la musique c'est vraiment très important, c'est lié à leur passé, leur vie, leur histoire et on a eu des supers musiciens ici avec des supers séances, notamment quand Emilio vient. Il faut regarder le DVD, parce que je crois que le DVD est parlant en lui-même, surtout le premier, même le deuxième. Voyez le visage des gens. Vous voyez avant la séance, vous voyez pendant la séance et vous voyez après la séance. Déjà, voilà, on voit qu'ils ont un autre visage, ils ont le sourire. Voilà, parce que c'est vrai qu'il y a des personnes qui sont dans une situation vraiment terrible, quoi. Ils ont droit aussi de s'éclater et voilà.

Ils ont tous des difficultés...

Exactement et là c'est la culture accessible à tout le monde, pas seulement pour les gens qui ont de l'argent, comme ça devient de plus en plus le cas. Et puis en plus, ils s'éclatent. Mais même, je vois, des personnes qui sont arrivées en chaise roulante, qui étaient incapables de tenir un rythme, qui s'endormaient pendant la séance et tenaient même pas une 1/2 heure. Aujourd'hui je vois cette personne à la séance, elle tient tous les rythmes, et voilà, elle assure vraiment ! Il y a des gens qui ont énormément progressé et je pense que ça leur a permis de tenir aussi, parce qu'il y a des personnes qui m'ont dit qu'à chaque fois, ils attendent le jeudi. Sinon, c'est vrai que le temps est long, quoi. L'été ça va parce qu'il fait beau, ils peuvent sortir. Après, l'hiver, c'est sûr que la semaine doit être longue, les jours se ressemblent.

Oui, ça rythme !

Oui, voilà et ça leur permet de casser l'hospitalisation.

Est-ce que tu as des choses à rajouter ?

Eh bien, j'espère que ça va continuer, j'espère qu'Emilio va pouvoir aussi. Après l'expérience que j'ai depuis décembre 2008, je pense que c'est bien d'alterner les « ateliers Concert », donc c'est guitare, chant, congas, et on fait participer les patients qui chantent et jouent les accessoires ou les tambours avec nous. Là, c'est un autre travail complètement différent, et d'alterner aussi les séances de percussion traditionnelle comme on fait là. J'ai choisi le djembé parce que le djembé c'est quand même plus accessible que la musique afro-cubaine. La

musique afro-cubaine, ça demande beaucoup de technique, et donc c'est quand même assez difficile. Comme les patients tournent beaucoup, il faut à chaque fois que ça reste simple et accessible, ce qui fait qu'en fait on reste toujours dans les mêmes poly-rythmes, on est toujours au niveau I, on ne peut pas monter au niveau II, ça c'est le problème. Le problème c'est qu'il y a souvent des personnes qui sont très avancées, avec des personnes qui viennent d'arriver, qui n'ont jamais joué de leur vie, ça, c'est très difficile à gérer. Parfois, on a eu jusqu'à 30 personnes. Il y en a qui viennent, qui sortent pendant les rendez-vous médicaux, qui doivent passer la radio. Il y en a pour qui 2 heures, c'est trop, donc ils viennent, ils sortent, alors c'est un peu compliqué parfois à gérer. En général, cela se passe très, très bien et il y a une bonne osmose. On a eu des supers séances et avec Emilio on a eu des séances carrément magiques, vraiment. Il se passait quelque chose, c'était vraiment super. Voilà, j'aimerais bien que ça continue, mais le problème, c'est que, comme je te le disais tout l'heure, c'est moi qui paye Emilio sur mon budget, alors parfois c'est possible et là, c'est pas possible, parce qu'au mois d'août j'étais absente, j'étais malade, j'étais en vacances. Mais voilà, je pense que si déjà il peut venir une fois par mois, ça serait bien. Voilà. Il est assez exceptionnel aussi, et humainement avec les patients, c'est quelqu'un de très riche relationnellement. Il se passe vraiment quelque chose et ici j'ai vraiment rencontré des gens supers, d'une richesse exceptionnelle. Voilà, c'est ça qui est hyper-intéressant et c'est pour ça que j'aime bien venir à Bligny, en plus les patients sont vraiment supers et le personnel soignant aussi, quoi. Il y a eu Babeth qui s'est beaucoup battue pour que ça continue et le Docteur KLEMENT aussi, Manu qui se donne à fond, qui se plie en quatorze. Vraiment, je viens avec plaisir et je ne compte même pas mes heures et j'espère que ça va continuer. Voilà, sincèrement.

OK, eh bien merci. J'espère vraiment que ça va continuer.

De rien !

9-4 Dr Elise KLEMENT, présidente AlterSanté et chef de service MISSR - Extraits

Entretien réalisé le vendredi 17 septembre 2010

NOM : KLEMENT

Prénom : Elise

Fonction : présidente d'AlterSanté et chef de service MISSR au CMB

Je vais te poser des questions concernant les différentes activités qui sont mises en place par ALTERSANTE au sein du Service MISSR, notamment musicothérapie, arthérapie, groupe de paroles, consultations individuelles d'observance et ethnopsychologie.

Est-ce que les patients parlent de ces activités, en font un retour ?

Oui, oui absolument, quand je les vois à l'occasion de la visite ou dans la salle commune, spontanément, il arrive que les patients me disent : « ah c'était bien la musique hier », comme ils savent que je ne suis pas là le jeudi, le jour de la musicothérapie, ils me racontent la séance qu'ils ont faite, etc... Concernant l'arthérapie, comme souvent les dessins et œuvres des patients sont affichés. C'est quelque chose qu'ils n'aiment pas faire au départ, mais une fois qu'ils sont affichés, ils sont très fiers. Donc souvent ils m'interpellent pour me montrer ou « regardez Docteur ce que j'ai fait » et c'est l'occasion un petit peu d'en parler.

Concernant le groupe de parole, souvent, j'y participe en tant qu'intervenant mais les fois où je n'y participe pas c'est vrai qu'ils aiment bien aussi nous dire qu'ils y ont été et me raconter. J'ai également un retour indirect sur les groupes de parole puisque les groupes de parole ont lieu le lundi et que le mardi après-midi, il y a une permanence de l'association Aides. Souvent, les thèmes abordés pendant le groupe de parole sont repris lors du goûter convivial organisé par Aides et les discussions continuent et donc j'ai des retours par les volontaires de l'association qui me racontent un petit peu les succès du groupe de parole et les thèmes et discussions qui ont été poursuivis.

Quel est l'atelier où les patients vont le plus facilement ?

Actuellement, des deux ateliers, celui qui a le plus de succès c'est la musique. C'est le grand enthousiasme, et on obtient vraiment des retours très positifs. Le groupe de parole aussi. Cela dépend des populations. En ce moment, c'est vrai que l'on a une population de patients plutôt autonomes, qui bougent, qui parlent, qui ont des choses à raconter et c'est vrai qu'il apprécient énormément le groupe de parole qui casse la monotonie de la journée, qui permet de faire autre chose et de sortir aussi de la routine hospitalière et d'aborder des thèmes, des sujets qu'ils n'ont jamais abordés ou approfondis.

Est-ce que les patients sont assidus ?

Alors je ne pense pas que ce terme soit adéquat, parce que assidu, ça serait peut-être pour des cours ou des choses un petit peu imposées. Là, on est sur une base de volontariat et il faut qu'ils aient envie d'y aller. La plupart qui ont essayé y retournent, ça c'est sûr parce que quand même, même s'ils ne sont pas très partants, des fois on insiste un petit peu la première fois. En général, quand ils sont allés une fois, ils reviennent mais après ce n'est pas quelque chose d'obligatoire. On n'attend pas d'eux qu'ils y aillent chaque semaine, en fonction aussi des examens médicaux ou des rendez-vous extérieurs, des visites, ils peuvent sauter des séances ou parce qu'ils sont trop fatigués. Mais quand ils ont y goûtés, souvent, ils y retournent.

Y a-t-il besoin de mobiliser les patients pour qu'ils participent à ces activités ?

J'ai donc déjà répondu. Des fois, surtout en début d'hospitalisation, les patients sont un petit peu repliés sur eux-mêmes et ils ont tendance à s'enfermer, à rester dans leur chambre et quand on leur présente des activités auxquelles ils ne s'attendaient pas, au début ça ne leur dit pas forcément. Ils sont timides d'abord, ils ne veulent pas être avec les autres. Groupes de parole, ça veut dire parler et souvent, ils disent mais je n'ai pas envie de parler. Donc, on leur dit : « vous n'êtes pas obligé de parler, vous pouvez venir simplement pour écouter » et voilà, on essaie un petit peu de les convaincre. Le dessin, c'est pareil, en général ils disent : « mais moi, j'ai jamais su dessiner ». On

leur explique que ce n'est pas ça. La musique c'est pareil. Voilà c'est surtout en début d'hospitalisation et pour les premières séances, mais une fois qu'ils y ont goûté souvent, ce n'est pas difficile de les faire venir et ils reviennent souvent d'eux-mêmes. Et, ils demandent même quand sont les prochaines séances.

La musicothérapie donc, est-elle bénéfique pour les patients hospitalisés ?

Il faut le voir pour le croire, donc moi, je n'avais observé cette activité auparavant. J'en avais vaguement entendu parler. La création de la musicothérapie à Bligny est née d'une rencontre entre l'artiste éducatrice et moi-même lors d'une réunion inter associative. J'ai eu un très bon contact avec cette musicienne, pleine d'énergie, très influencée par les rythmes africains, antillais et très à l'écoute des personnes et c'était un petit peu un test. J'ai été très rapidement convaincue qu'effectivement c'était quelque chose de bénéfique pour les patients et c'est pour cela que depuis qu'on l'a mise en place fin 2008, on se bat absolument pour poursuivre cette activité.

Tu dis que c'est bénéfique, que cette activité est bénéfique pour les patients hospitalisés. Comment en fait se manifestent les bénéfices au quotidien ?

Alors ça se manifeste à la fois sur le plan physique puisqu'on a des patients avec des handicaps ou qui sont tellement dénutris et axéniques qu'ils ont du mal à se mouvoir, qui sortent souvent d'une longue période d'alitement, d'hospitalisation et la musique, je pense, fait vibrer des choses en eux, les oblige à bouger, à se coordonner, également, à maîtriser leur mouvement, à écouter les autres et garder le rythme et leur fait effectivement un bénéfice directement sur leur motricité, sur leur façon de se mouvoir. On l'a observé en particulier sur la motricité des mains. Je pense à une patiente qui était tétraplégique, en fauteuil neurologique. On ne pensait pas qu'elle pouvait réellement se servir de ses mains et simplement avec un petit tambourin qui lui a été remis à l'occasion d'un concert collectif, d'une patiente d'origine africaine, elle s'est mise à taper en rythme, au début maladroitement, tout doucement, puis franchement et l'on s'est rendu compte qu'elle se servait beaucoup mieux de ses mains que l'on ne pensait. Je pense à un autre patient qui avait beaucoup de tremblements et de troubles de coordination au début de son hospitalisation. C'est un patient qui est resté très longtemps dans le service, qui aujourd'hui vient régulièrement aux séances de musicothérapie, et qui maintenant ne tremble plus du tout et très bien coordonné dans ses mouvements.

Le deuxième plan, c'est le plan psychique. Là aussi, on observe, une amélioration puisque des personnes qui avaient l'air plutôt renfermé, mal dans leur peau, tristes, ressortent de la séance souvent avec un grand sourire, en faisant quelques pas de danse et le lendemain, ils nous montrent un peu comment ils dansaient et tout cela nous montre qu'ils sont bien mieux dans leur peau grâce à cela.

Concernant l'arthérapie, pensez-vous qu'elle est bénéfique pour les patients hospitalisés ?

Concernant l'arthérapie, cela fait plus longtemps que je l'observe puisque depuis que je suis arrivée à Bligny en 2006, cette activité est en place avec effectivement, un bénéfice peut-être moins palpable que pour la musique et plus sur l'intellect et l'interprétation. On est très surpris de voir ce que les patients produisent. Moi, je suis toujours frappée de voir des dessins extrêmement gais, avec des couleurs vives, des choses très positives, réalisées par des patients qu'on croyait sans ressource, complètement déprimés et fermés. En fait, à travers leurs dessins, on peut mieux comprendre les patients et eux-mêmes, en voyant leurs dessins se comprennent mieux. Je suis sûre, également pour les personnes d'origine différente, je pense aux africains sub-sahariens, très facilement, ils dessinent des scènes de leur vie en Afrique, des baobabs, des cocotiers, des villages, des chasseurs, des femmes qui préparent la cuisine et donc au travers de cela, je pense que cela leur permet un petit peu de se rappeler de ce qu'il sont, cette vie là et de renouer avec leurs sources, leurs souvenirs et eux-mêmes.

Alors, percevez donc des bénéfices liés à cette activité sur les patients hospitalisés et si oui, comment se manifestent-ils au quotidien ?

Les bénéfiques sont un petit moins visible que pour les autres activités mais parfois on observe une meilleure assurance des patients. Les liens qu'ils ont pu créer lors des séances d'arthérapie, en groupe également, peuvent tenir. Il y a la récréation du lien, de l'activité sociale en groupe et également pour certains, ça a été l'occasion de libérer leur parole et ce qu'ils n'arrivaient pas exprimer. Ils l'ont d'abord exprimé par leurs dessins, leurs créations puis en décrivant leurs dessins, ils ont réussi à exprimer également leur ressenti, parler d'eux, de leur maladie, de leur vie, de leurs projets.

Alors là, on va parler des groupes de paroles, ça sera les mêmes questions, les groupes de paroles sont-ils bénéfiques selon vous pour les patients hospitalisés ?

Alors ça, sans aucun doute et ça a été bien sûr étudié et évalué ailleurs. Les groupes de paroles existent également à Bligny depuis avant mon arrivée, environ 2004. Ils ont été mis en place par une psychologue et un médecin du service dans le cadre du réseau vie d'hôpital et du travail au sein du service de maladie infectieuse de Bligny. Le bénéfice est évident au vu de l'apprentissage des patients lors des séances qui est parfois assez fulgurant, comme si le travail en groupe facilitait l'acquisition parce qu'il y a sur un point plusieurs questions posées de manière différente donc des réponses adaptées à chacun. Et surtout, il y a la connaissance des patients qui se transmet de patient en patient, l'échange d'expérience, dû au côté actif, interactif, participatif de cet atelier. Les personnes ne sont à recevoir passivement des informations mais ils sont là pour poser des questions, pour chercher des informations, les échanger et ce qui est toujours fascinant c'est de les voir se rendre compte qu'ils ne sont pas tout seuls à être dans cette situation, à vivre leur maladie et ce que eux ressentent aujourd'hui, d'autres l'auront senti avant eux et de manière d'ailleurs très proche souvent. C'est toujours intéressant de se rendre compte que l'on n'est pas seul, ça fait vraiment un effet miroir qui peut faire peur d'ailleurs car ils peuvent rencontrer des patients beaucoup plus malades qu'eux et, en projetant, craindre de devenir effectivement dans un état plus grave qu'ils ne sont actuellement ou inversement, voir des personnes qui ont réussi, qui se sont améliorées. C'est encourageant. C'est peut-être se dire également pour but de mettre en évidence des difficultés, qu'elles soient d'ordre psychologique ou d'ordre éducatif sur l'observance qui pourront ensuite être reprises individuellement par le médecin, la psychologue et les autres personnels du service qui s'occupent de l'éducation thérapeutique et donc, il y a une prolongation de ce qui a été mis en évidence en groupe par la suite et de manière individuelle.

Est-ce que vous percevez donc des bénéfiques liés à cette activité sur les patients hospitalisés et si oui, comment se manifeste ses bénéfiques au quotidien ?

Donc, oui on perçoit beaucoup de bénéfiques. Je ne crois pas avoir vu beaucoup d'effets négatifs suite à ces séances mais en tout cas des bénéfiques, on en voit beaucoup et cela peut se manifester par une meilleure adhésion au traitement, une meilleure compréhension de la maladie, des traitements et surtout une envie de se prendre en charge. Le fait que les patients nous posent des questions, ce qu'ils ne faisaient pas spontanément avant les séances, sur leur traitement, la maladie, nous demandent à avoir leurs résultats, pour moi, c'est un élément très positif, et qu'effectivement, ils soient plus compliants dans la prise de leur traitement. Ils deviennent réellement des acteurs de leur prise en charge.

Maintenant, nous allons parler des consultations individuelles d'observance. Pensez-vous que ces consultations soient bénéfiques donc, pour les patients hospitalisés ?

Alors plus que bénéfiques, elles me semblent réellement indispensables. Elles font partie intégrante de la prise en charge et je pense que si les pouvoirs publics nous encouragent dans ce sens, c'est que le bénéfice n'est plus à démontrer. L'intérêt est aussi bien individuel qu'en termes de santé publique. Et même, si tous les patients par exemple affectés par le VIH étaient observant, on n'aurait plus ou peu d'infections graves et de décès du VIH. Les séances individuelles permettent de mieux comprendre le patient, sa vie, comment son traitement peut s'intégrer dans sa vie et de l'aider à le gérer. Il y a également une grande partie d'apprentissage qui va donc lui permettre de réellement pouvoir bien prendre son traitement mais aussi comprendre pourquoi et comment bien le prendre. Bien sûr, les bénéfiques à court terme, étant donné la durée d'hospitalisation qui est en moyenne d'1 mois, on peut les voir à la différence de charge virale entre l'entrée et la sortie et au

gain de CD4. Evidemment, le gain de poids et la reprise de l'activité physique sont aussi des indicateurs. Egalement au niveau des troubles cognitifs qui peuvent s'améliorer sous traitement lorsqu'il y a une atteinte neuro-méningée liée au VIH. Mais le bénéfice long terme est quelque chose pour lequel on n'a que peu de retour car on n'a pas toujours des nouvelles des patients qui sont sortis. On en a parfois de bonnes puisque l'on sait 1 ou 2 ans après le passage à Bligny, qu'ils sont toujours en vie et observant et puis parfois bien sûr des rechutes, on peut dire, puisque des patients reviennent dans le service suite à une nouvelle rupture de traitement. On fait une évaluation de l'observance par un petit questionnaire à l'arrivée très court. D'abord, on demande s'ils savent ce que c'est l'observance et s'ils s'estiment observants et on réévalue à la sortie. Heureusement, la plupart savent à la sortie ce qu'est l'observance et souvent, oui, on note une amélioration de l'observance.

Les patients font-ils des retours, posent-ils plus de questions après ces séances d'éducation thérapeutique ?

Alors contrairement aux groupes de paroles dont j'ai précisé tout à l'heure qu'il stimulaient des questions, soit des questions nouvelles, soit des précisions sur les questions déjà posées ou des confirmations, les séances individuelles ne suscitent pas de beaucoup de questions dans les suites et je pense que cela tient au fait que ce sont, disons, des séances individuelles et qu'à ce moment là se crée un lien privilégié entre l'éducateur et le patient et que le patient n'a pas spécialement envie de partager avec d'autres personnes du personnel et d'autres patients. Ca reste quelque chose d'un petit peu intime et quand il y a des questions, des retours, c'est plutôt dirigé vers l'éducateur qui a fait l'entretien, mais pas les autres.

Au regard de l'ensemble de ses activités, est-ce que vous percevez une évolution de l'état du patient au cours de son hospitalisation ?

Oui, dans la grande majorité des cas, on observe une évolution positive en cours d'hospitalisation. Maintenant c'est difficile de faire la part entre les soins, les traitements, la diététique, la kinésithérapie, les activités complémentaires et le soutien psycho social. Donc, c'est plutôt à mon avis, quelque chose de global. Je pense que toutes ces actions sont complémentaires. Certains patients se retrouvent mieux dans l'une des activités que dans l'autre. Chacun a un peu sa préférence. C'est vrai que souvent, un patient qui a essayé l'une a envie d'essayer les autres, mais ils peuvent avoir leurs préférences. Maintenant, c'est très difficile de détacher la part de chaque activité dans l'amélioration du patient.

Concernant l'ethnopsychologie, quel est votre ressenti par rapport à la mise en place de consultations diagno-psychologie ?

Dans le cadre d'un master de santé publique que j'ai fait de 2008 à 2010, j'ai été formée à l'anthropologie médicale. Ca fait longtemps que je suis très intéressée par l'ethnopsychologie puisque j'ai travaillé dans de nombreux pays et cela me paraît quelque chose d'indiqué dans un service comme le notre, ici, à Bligny parce que nous avons des patients d'absolument toutes les origines (France, des Antilles, d'Afrique du nord, d'Afrique sub-saharienne, d'Asie, des pays de l'Est, parfois d'Amérique Latine). Il est évident que nous sommes limités dans notre travail par la barrière culturelle. J'ai découvert dans les livres mais surtout je me suis rendue compte par moi-même, que l'image que se faisaient les patients de leur maladie, de leur traitement, les patients de culture non française, non européenne même, était vraiment très différente de la notre. Ils n'ont pas la même vision de la biologie. Pour eux, un virus, un microbe ça n'évoque absolument rien. La circulation sanguine, le système immunitaire, les cellules, les globules, tout ça, ça ne veut strictement rien dire. Il n'y a pas forcément de distinction entre le physique, le mental, une personne en tant qu'individu et sa communauté et la vie réelle et le mystique. Donc tout ça, évidemment, c'est difficile à appréhender pour nous qui ne sommes pas forcément formés et on peut vraiment se heurter à cet obstacle qui empêche la compréhension, l'acceptation de la maladie, du traitement et qui gêne énormément l'apprentissage. C'est pourquoi cette activité nous est vraiment apparue comme indispensable. Nous avons eu la chance à travers l'une des psychologues de l'hôpital de rencontrer Christine MAGNONIER l'année dernière qui elle est donc très expérimentée en ethnopsychologie. Elle réalise des thérapies (comportementales) basées sur la culture et nous

avons pu apprécier son travail fin décembre 2009 et début janvier lors de 3 séances sur 3 patients qui ont été suivis, d'un rendu en groupe avec également échange d'information entre les membres du personnel et de rapport écrit pour lequel nous avons vu vraiment un bénéfice pour les patients et également pour le personnel soignant qui a pu mieux prendre en charge ses patients.

Est-ce que ces activités améliorent la qualité de vie du patient ?

Evidement tout ce qui est récréatif et social a un impact sur le mieux être, la qualité de vie. Ce qui est interaction, échange, lien également. Ensuite pour ce qui de l'observance et de la psychothérapie, là c'est l'amélioration au niveau du soin réellement qui a pour conséquence, évidemment, une amélioration de l'état physique et mental, donc forcément une amélioration de l'activité de vie également. Donc pour moi oui.

Selon vous, est-ce qu'il y a des choses qui pourraient être faites pour améliorer ces activités ?

Concernant la musicothérapie, nous avons un petit problème d'espace puisque le petit salon est un peu petit. En même temps, l'avantage c'est de s'adresser à des petits groupes, de faire des séances courtes de plusieurs petits groupes. Mais on est des fois limité dans l'espace. Egalement, le fait que ce soit à l'intérieur même du service, ça peut être bruyant et source de nuisance pour les chambres les plus proches. On peut y pallier pendant la belle saison par l'utilisation du parc autour du bâtiment qui est très agréable mais bien sûr en hiver, on est confinés à notre petite salle.

Concernant l'arthérapie, nous avons observé avec l'arthérapeute en place depuis 2008, un peu de lassitude, moins d'engouement des patients, parfois des relations un petit peu tendues, qui nous font dire qu'il y avait des améliorations à apporter et d'ailleurs qui sont prévues puisque nous souhaitons tester une autre arthérapeute après avoir bien sûr essayé d'améliorer les choses avec l'arthérapeute actuelle.

Concernant les groupes de parole, pour le moment, ils ont lieu à peu près toutes les 2 semaines, parfois un peu plus (par un manque temps). Idéalement, il faudrait que ça soit toutes les semaines et c'est difficilement possible. Le lundi après-midi, c'est aussi un jour de consultation pour les médecins.

Les consultations individuelles, là encore manque de temps. Nous avons demandé plusieurs fois à la Direction d'avoir du personnel dédié qui n'est pas accordé. Limitées par le temps du personnel et nous devons travailler à l'évaluation individuelle de l'observance.

Concernant l'ethnopsychologie, il faut que ça se mette réellement en place, c'est simplement un essai et dès que nous aurons les financements, nous mettrons cela en place de manière durable.