



**Améliorer l'observance thérapeutique
aux traitements contre le VIH/SIDA :
l'accompagnement et le soutien
des personnes en traitement**

Formation réalisée par Comment Dire
en partenariat avec l'IMEA
à la demande de la DSDS de Guyane et de l'IMEA
du 23 au 27 mai 2005 à Cayenne (Guyane)

**Bilan rédigé par
Lennize Pereira-Paulo**

**en collaboration
avec Emmanuel Ricard**

Paris, 11 juin 2005

1 - Rappel de la demande et du contexte de la formation	2
2 - Retour sur les objectifs et les méthodes pédagogiques	3
3 - Les intervenants	4
4 - Le groupe en formation	4
5 - Déroulement et bilan de la formation	5
5.1 - Première journée	5
5.2 - Deuxième journée	6
5.3 - Troisième journée	8
5.4 - Quatrième journée	10
5.5 - Cinquième journée	12
6 - Synthèse des données issues des fiches d'auto-évaluation	15
7 - En guise de conclusion	19
Annexes	20
Annexe 1 - Programme détaillé de la formation	21
Annexe 2 - Liste des documents fournis aux participantes et aux participants	23
Annexe 3 - Liste des abréviations	24

1 - Rappel de la demande et du contexte de la formation

Suite à l'implantation du programme des médiateurs de santé publique en Guyane, en juin 2000, en partenariat avec la DGS, ont été identifiées par les médiateurs et les acteurs locaux de soins les problématiques de l'observance des traitements et les difficultés rencontrées par les usagers des structures de santé en termes de continuité des soins. À l'origine, ces problématiques avaient été discutées avec les responsables des centres de santé, afin de les impliquer sur une formation initiale pour l'amélioration de la prise en charge thérapeutique entre les centres de santé (en commune et en centres hospitaliers), du suivi thérapeutique des patients HIV en commune et pour une sensibilisation sur la question des perdus de vue qui se posait cruellement. Un financement européen avait été mobilisé par l'équipe de l'IMEA¹ pour un public regroupant médiateurs et professionnels de santé. Du fait de difficultés de restructuration et organisationnelles, rencontrées par les centres de santé, cette hypothèse a été ajournée. Au regard de l'urgence de la situation, et de la nécessité de la mise en place de consultation d'observance, un autre recrutement a été envisagé et il a été décidé, d'un commun accord avec le Docteur Huguet (Médecin inspecteur de santé publique, DSDS), de mettre la priorité sur cette formation. C'est ainsi que ce stage, sur le thème de l'observance thérapeutique, a été organisé dans le cadre d'un partenariat entre l'IMEA, la DSDS de Guyane et Comment Dire.

En effet, c'est à la suite d'une intervention de Mme Catherine Tourette-Turgis (Maître de conférences des universités, co-fondatrice de Comment Dire), à la Martinique, sur le thème de l'observance thérapeutique, et sur recommandation du Dr Kemal Cherabi (IMEA), que le Dr Dominique Huguet a joint par téléphone Comment Dire, le 3 février 2005, en vue de lui confier la conception et l'animation du programme de cette formation. A l'issue de cet échange téléphonique, Maryline Rébillon (Comment Dire) a proposé d'adresser au Dr Huguet un "programme cadre" de formation, ce qu'elle fit le 21 février 2005.

La proposition pédagogique précisait, outre le programme, les objectifs, les méthodes et la durée, le profil du public de la formation (tous professionnels de santé ou volontaires associatifs dont le projet d'équipe ou associatif est de promouvoir ou développer un programme d'accompagnement des personnes en traitement visant à les soutenir dans l'amélioration ou le maintien d'un haut degré d'observance thérapeutique), les pré-requis à l'inscription (connaissance sur le VIH : évolution clinique, stratégies et lignes thérapeutiques ; adhérer à l'approche proposée (*counseling*), et le nombre maximal de stagiaires (15). Elle a été suivie le 3 mars 2005 par un courrier au Dr Huguet dans lequel Maryline Rébillon suggérait que l'intervenante pressentie, Lennize Pereira-Paulo, puisse arriver à Cayenne avant le démarrage de la formation afin de rencontrer des acteurs de terrain (milieu hospitalier et associatif), ce dans la mesure où Comment Dire n'était jamais intervenu en Guyane.

C'est donc à partir de cette première proposition, validée par la DSDS et l'IMEA, que le contenu détaillé du programme a été finalisé par Comment Dire² sur la base de 4 jours, la première journée devant être consacrée, à la demande de la DSDS, aux aspects médicaux de l'infection VIH/SIDA (épidémiologie, évolution clinique, stratégie et lignes thérapeutiques) et assurée par des médecins de la Guyane.

À l'initiative de l'IMEA, une ultime réunion de concertation pour l'articulation du premier jour avec l'ensemble pédagogique de quatre jours suivants a été proposée le vendredi 20 mai. Ont participé à cette réunion les docteurs Pierre Couppié, Narcisse Elenga, et Mathieu Nacher ainsi que Lennize Pereira-Paulo et Emmanuel Ricard.

La formation, animée par Lennize Pereira-Paulo (Comment Dire) et Emmanuel Ricard (IMEA) s'est déroulée à Cayenne, durant 5 jours du 23 au 27 mai 2005, dans les locaux du CCAS d'EDF (Route de Montabo). En amont de celle-ci, le samedi 21 mai 2005, Lennize Pereira-Paulo a pu assister aux consultations à domiciles de Flora Ecanvil, infirmière libérale inscrite à la formation. Cette observation-participative a été rendue possible grâce au Dr Mathieu Nacher qui l'a suggérée, lors d'un échange téléphonique avec Maryline Rébillon pour la préparation des visites sur sites, et bien sûr grâce à la confiance de Flora Ecanvil.

Tous les aspects logistiques de la formation ont été assurés par l'IMEA, en concertation avec les responsables locaux.

¹ Cf. liste des abréviations présentée en annexe n° 3

² Le programme, construit par Lennize Pereira-Paulo et Catherine Tourette-Turgis, est présenté en annexe n° 1.

2 - Retour sur les objectifs et les méthodes pédagogiques

L'objectif principal était que les participants³ acquièrent des connaissances et des compétences leur permettant de participer à la mise en place de consultations "observance" et surtout de les assurer eux/elles mêmes.

La formation ayant privilégié l'approche *counseling* et étant basée sur le modèle d'intervention MOTHIV⁴, les intervenants ont alterné, régulièrement et au rythme des objectifs secondaires et de l'avancée du groupe, les méthodes pédagogiques : exposés, jeux de rôles et mises en situation, et travaux par petits groupes (étude de cas, co-construction de « guideline » d'entretiens adaptés à partir de ceux proposés par Comment Dire).

Le cadre, les règles de fonctionnement du groupe et le style d'animation proposés ont permis aux participants d'apprécier un travail en commun dans un climat de confiance et de respect mutuel où chacun a pu notamment s'engager dans le dépassement de ses difficultés en termes de conduites d'entretiens de *counseling*.

Un dossier technique⁵, réalisé par Maryline Rébillon (Comment Dire) a été remis à chaque participant. Il comprenait une documentation générale sur le *counseling* (attitudes et techniques), les guides et outils MOTHIV (guide des 2 entretiens de préparation au traitement, guide des 4 entretiens de soutien de l'observance, l'outil diagnostic observance, les outils de suivi).

Ce dossier a été complété, par Lennize Pereira-Paulo et Emmanuel Ricard, des ouvrages suivants : le guide pratique 2005 "[Migrants/étrangers en situation précaire : prise en charge médico-psycho-sociale](#)" (Ed. Comède) remis à chaque stagiaire, un exemplaire de l'ouvrage "[Infection VIH - Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral](#)" (Ed. Comment Dire, 2002) remis seulement à deux stagiaires (de Cayenne et de Saint Laurent du Maroni) avec la consigne de le faire circuler auprès des autres stagiaires.

Par ailleurs, des brochures et supports, diffusés par le milieu associatif, ont été mis à la disposition de chaque stagiaire et utilisés durant la formation comme outils : le livret "[Mieux vivre avec son traitement anti-VIH](#)" du numéro 49 de la revue REMAIDES de l'association Aides (édition sept. 2003); les fiches "[Tout savoir sur](#)" ([chaque médicament](#)) et la "[Réglette d'interactions médicamenteuses entre les médicaments d'usage courant et les antiprotéases](#)" réalisées et diffusées par l'association Actions Traitements.

³ Dans ce rapport, la forme masculine désigne aussi bien les femmes que les hommes.

⁴ C. Tourette-Turgis, M. Rébillon. [Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida - De la théorie à la pratique](#). Paris : Ed. Comment Dire, 2002.

⁵ Cf. Annexe n° 2

3 - Les intervenants

L'animation de la formation a été assurée par **Lennize Pereira-Paulo**, praticienne du counseling, formatrice, chargée de projet en Education thérapeutique à *Comment Dire* et par **Emmanuel Ricard**, médecin de santé publique à l'IMEA.

Sont intervenus le premier jour :

Le Dr Pierre Couppié,

Chef de Service de dermatologie et vénérologie, Centre Hospitalier Andrée Rosemon de CAYENNE,

Le Dr Mathieu Nacher,

C.I.S.I.H., Centre Hospitalier de Cayenne (Guyane)

Le Dr. Narcisse Elenga,

Service de pédiatrie, Centre Hospitalier Andrée Rosemon de CAYENNE

Mme Valérie Bérard,

assistante sociale, au C.I.S.I.H., Centre Hospitalier de Cayenne (Guyane)

Les autres intervenants prévus, la psychologue du CISIH, **Constance Lecomte**, et le médiateur interculturel du CISIH, **Ramon Renaud Ferrere**, qui avaient été proposés lors de la réunion du vendredi, n'ont pu venir pour cause de maladie.

4 - Le groupe en formation

Sur les 15 personnes recrutées pour la formation, 11 seulement ont pu y participer. En effet, en raison de problèmes de santé (2 personnes), d'un déplacement en métropole (1 personne), et de la fin d'écriture et de la préparation de soutenance de son DIU en travail social (1 personne), 4 personnes n'ont pu en bénéficier.

Parmi les 11 stagiaires, majoritairement des femmes, ayant suivi la totalité de la formation, 7 exercent dans la région de Cayenne et 4 dans la région de Saint Laurent du Maroni.

► Répartition professionnelle et provenance institutionnelle :

Profession	Nombre de participantEs			
	en milieu hospitalier/ réseau	en libéral	en secteur associatif	TOTAL
infirmière	4	2	-	6
aide soignante	1	-	-	1
secrétaire / assistante observance	1	-	-	1
médecin généraliste	-	1*	-	1
médiateur de santé publique	1	-	-	1
salariée d'une association de lutte contre le SIDA	-	-	1	1
TOTAL	7	3	1	11

* ce médecin exerce aussi en CDAG

5 - Déroulement et bilan de la formation

► 5.1 - Première journée

Les objectifs de cette première journée étaient de sensibiliser les stagiaires aux enjeux de l'observance thérapeutique et de la prise en charge des patients ayant besoin de prendre des traitements ARV. Mais aussi d'actualiser, de faire le point sur ou encore d'augmenter leurs connaissances sur l'action du virus dans les CD4, les traitements, les effets indésirables.

- L'exposé du Dr. Nacher, « **Les aspects épidémiologiques de la Guyane** », a permis aux stagiaires, dès le démarrage du stage, de saisir les particularités et les similitudes entre la réalité locale et avec la réalité de la France, aussi bien que celle de l'Amérique du Sud et/ou des Caraïbes.

À cette occasion, les stagiaires ont découvert que le taux de contamination en Guyane est 10 fois supérieur à celui de la métropole, le taux de prévalence est de 1,6% chez les femmes enceintes et 30% des personnes dépistées le sont au stade SIDA (moins de 200 CD4). Des efforts considérables ont été fait pour diminuer le nombre de perdus de vue à l'occasion du dépistage, leur nombre est passé de 18% en 1993 à 6% en 2004. Le moindre taux de patient en traitement en Guyane par rapport aux départements de la Caraïbe ou de la France. Les variations des constats d'échecs thérapeutiques en fonction de différentes variables.

Les facteurs discutés pour expliquer les moins bons résultats observés sont l'absence de consultation d'observance, les délais pour l'obtention des CD4 et de la charge virale/tests de résistance, les ruptures de stock d'ARV, les postes de soignants non pourvus, l'importance de la population migrante (avec des variations selon les groupes). Ce dernier élément a été rapproché d'un travail spécifique sur les problématiques liées à l'annonce de la séropositivité. Sur les situations de support social et isolement, lors de l'enquête VESPA, « 31% des guyanais ne disent à personne qu'il sont séropositifs ; 13% de ceux qui l'ont dit ont vécu de la discrimination ; 80% d'entre eux se sentent aidé par les soignants ». La question des nationalités a été reprise et rapprochée des conditions de vie et d'autres facteurs (isolement, proportion d'hommes...).

- L'exposé du Dr. Couppie, « **Prise en charge thérapeutique et VIH : Les antirétroviraux** », a permis de réajuster des connaissances sur les « lymphocytes mémoires », sur les différentes familles d'antirétroviraux, leur historicité, leurs contraintes spécifiques (ex. : médicaments plus grands), leurs effets secondaires à court terme, les résistances directes ou croisées, mais aussi de comprendre la possibilité de réagir aux effets secondaires à long terme avec des « *Switchs* », les principes de la réflexion en cours sur l'observance à l'hôpital de Cayenne, les éléments de suivi.

Cet exposé a mis en évidence le point de vue des prescripteurs de l'Hôpital, lesquels préconisent plus volontiers, pour l'amélioration de l'observance, une approche visant à une action sur les facteurs de risque de non observance (ex.: le patient doit être prévenu des possibles effets secondaires, aide dans le cas de problèmes sociaux).

- L'exposé du Dr. Elenga « **Infection de l'enfant par le virus de l'immunodéficience humaine** », a permis aux stagiaires de connaître l'épidémiologie, mais aussi les caractéristiques de la transmission mère-enfant, du diagnostic et des formes d'évolution chez l'enfant. De spécifier les maladies des enfants nouveaux nés séropositifs au VIH, le suivi et la prise en charge de l'infection VIH chez l'enfant, la spécificité et les difficultés des traitements antirétroviraux chez les enfants en fonction de l'âge également.

- L'exposé-débat, animé par Mme Bérard, **sur le rôle de l'assistante sociale dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH)**, a permis aux stagiaires de confirmer les enjeux et l'impact des questions sociales sur la difficulté d'accès à la prise en charge médicamenteuse. Des aspects légaux et d'accès aux droits des étrangers ont été traités

au travers de questions sur les procédures, les documents nécessaires et les différents types de séjour médical. A cette occasion, les deux protocoles pour l'accès aux médicaments ARV, même aux personnes n'ayant pas de sécurité sociale, ont été présentés, à savoir celui mis en place à l'hôpital par la "PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé)" et celui mis en place par le CISH.

Les débats ont porté sur l'orientation vers les assistantes sociales de secteur, dans le cadre de l'articulation ville-hôpital, sur les difficultés de logement, des précisions sur les changements apportés à l'AME (aide médicale d'Etat) et à son renouvellement, les répercussions de l'isolement des patients.

La présentation d'expériences, sur l'annonce partagée, telle qu'elle est faite au Surinam, a été évoquée comme expérience à suivre dans des axes de collaboration avec les pays limitrophes.

L'ensemble des exposés, les débats et les échanges proposés tout au long de la journée, ont suscité des discussions très fructueuses sur les médicaments, sur les problématiques spécifiques aux enfants et aux parents séropositifs au VIH, mais aussi sur des questions liées à l'exclusion sociale et à la création d'un réseau. Le groupe des stagiaires était actif et les interventions stimulaient leurs questionnements.

A la fin de la journée, le groupe verbalise sa satisfaction et déclare avoir beaucoup appris et attendre la suite de la formation.

Notes de formation 1^{ère} journée - Lundi 23/05/05

Le groupe se montre très demandeur de formation, désireux de discuter et d'apprendre de l'expérience des autres stagiaires, impatient aussi par rapport aux journées suivantes.

Professionnellement : Des stagiaires font part de leur sensation d'isolement et de débordement face à des situations difficiles qui dépassent leur formation habituelle (ex. : une mère qui ne veut pas donner de traitement à son enfant ; comment rendre le malade autonome ?). Ils se posent des questions du type : *"Comment arrêter la dépendance émotionnelle qui peut s'établir de la part du patient vis-à-vis de l'infirmière à domicile ?"*

Institutionnellement : Saint Laurent, représenté dans la formation par 4 stagiaires, pense aussi à développer des visites à domicile avec des infirmières libérales, ce qui provoque des discussions sur la viabilité du DOT, et des questions sur la pertinence et la faisabilité de cette approche dans le cas de l'infection VIH où, contrairement à la tuberculose par exemple, le traitement est "pour la vie". Le débat introduit la question de comment créer une consultation ? Et des questions corollaires comme quoi évaluer ? comment ? question préalables ? etc.

Le groupe semble "voir" la création d'un réseau comme une manière d'aider le patient socialement. Le groupe exprime une attente en terme de formalisation et de méthode.

► 5.2 - Deuxième journée

Durant cette journée, 3 objectifs principaux étaient poursuivis. Le premier était double : d'une part, permettre aux stagiaires de prendre connaissance et discuter de l'usage d'un modèle d'intervention (MOTHIV) ayant déjà démontré son efficacité, d'autre part leur permettre de découvrir des exemples de consultations d'observance qui "marchent" dans les régions proches de la leur. Le second était de les aider à prendre conscience de leurs représentations des ARV et par suite à identifier le possible impact de celles-ci dans une consultation d'observance. Le troisième était de leur apprendre à explorer les routines et les styles de vie avec le (la) patient(e) pour l'aider à construire son planning thérapeutique des ARV, tout en favorisant pour les stagiaires un contact avec les différents types de traitements (identification, repérage, clarification des traitements).

- **Dans la première partie de la journée**, un exposé est fait sur l'observance thérapeutique et plus particulièrement sur MOTHIV (définition, postulats, concepts, objectifs, méthodologie, outils d'entretien et de suivi, application en milieu hospitalier). Les 4 composantes de l'observance isolées dans MOTHIV (cognitive, comportementale, sociale, émotionnelle) sont présentées, ainsi que la composante dynamique et fluctuante de l'observance qui doit être vue comme un état changeant et non comme un acquis. Le groupe pose beaucoup de questions et discute les expériences de la Martinique et de Saint Martin, qui lui ont été présentées, comme quelque chose de proche. Il se montre intéressé par la consultation de préparation aux traitements de la Martinique et pose des questions sur la simulation, comme par exemple "si les patients savent ou non qu'il s'agit d'une simulation", sa pertinence en raison de l'absence du point de vue objectif d'effets secondaires, etc.

Il trouve des similitudes entre la consultation de Saint Martin et leur situation (manque d'assistante sociale, de psychologue, de médiateur culturel). Il discute la faisabilité de leur propre consultation qui, jusqu'à ce moment, était pensée comme impossible (par ex. absence de locaux, manque de ressources humaines...) et sans condition organisationnelle préalable.

Les questions des stagiaires permettent de clarifier les différences entre les notions "adhésion à un traitement" et "observance thérapeutique". Les effets secondaires sont revus au travers l'expérience du travail effectué en Martinique, non du point de vue de leur importance objective (validée par le médecin et le Vidal) mais du ressenti subjectif du patient.

Le groupe est demandeur de documents sur le travail de consensus effectué au sein des équipes de la Caraïbe en termes "d'informations patients". L'intérêt de ce type de consensus, dès lors où il s'agit d'un projet de groupe autant que d'attitudes individuelles, est resitué dans une perspective locale de co-construction entre professionnels visant le renforcement d'un travail de cohésion des soignants en termes de développement d'attitudes et de comportements mais aussi d'informations cohérentes.

- **Dans la deuxième partie de la journée**, le groupe se rend compte qu'ils se représentent les médicaments ARV comme étant des mauvais objets, mais aussi de la contradiction entre leur perception intime de ces médicaments et leur discours professionnel face aux patients. Une discussion se déclenche sur une telle dissociation face à cet objet pensé à la fois comme étant un mauvais objet et comme étant un bon objet. Cela permet de revoir des postures et des préjugés vis-à-vis des patients qui vivent ces médicaments parfois comme des bons, parfois comme des mauvais objets – tout autant que les soignants – et de se poser la question de l'impact de ces représentations et ambivalences sur la relation soignant-soigné.

A la suite de quoi, les stagiaires s'interrogent sur le besoin d'un travail intime de la part du soignant [en termes de reconnaissance de ses propres représentations] pour pouvoir reconnaître et accueillir les représentations et réactions des patients vis-à-vis des ARV comme faisant parti d'un processus naturel et nécessitant un accompagnement. Le travail évoqué autour du consensus dans le travail d'équipe et celui sur les représentations sont mis en relation.

Le groupe est ensuite sollicité pour construire des plannings thérapeutiques à partir d'ordonnances réelles. Les personnes sont invitées à construire un planning thérapeutique en pensant l'introduction des prises médicamenteuses en référence à leur propre vie quotidienne.

Elles étudient "leur ordonnance" et "leurs médicaments" à l'aide des brochures, des livrets et des dépliants mis à leur disposition. Elles étudient les interactions avec les possibles médicaments qu'elles prennent déjà dans leur vie, de même que les contraintes alimentaires et les effets secondaires liés aux ARV mentionnés dans leurs ordonnances, etc.

C'est à l'occasion de cette activité qu'est proposée aux participants, sur la base du volontariat, le principe d'une simulation (des bonbons figurant les médicaments) : introduire "des prises médicamenteuses" dans leur vie quotidienne. Plusieurs stagiaires acceptent d'utiliser ces "médicaments" (bonbons) pendant 2 jours, et de nous rapporter leurs expériences vis-à-vis de leurs prises lors de la 4^{ème} journée de formation.

Le groupe passe alors au travail d'identification et à l'exploration des routines et du style de vie des patients (mise en situation patient-soignant) pour les aider à construire leur planning thérapeutique. Les stagiaires discutent sur leurs habitudes de ne pas donner place aux patients pour qu'ils pensent eux-mêmes leur vie avec ces médicaments : "*Où je travaille, on ne discute pas avec les patients, on décide pour eux !*", "*Je ne sais même pas si je laisse le patient parler !*". Ils discutent du besoin de « communication » pour permettre aux patients de s'approprier leurs médicaments, de les adapter à leur vie au lieu d'avoir l'impression que le monde soignant "essaie d'adapter leur vie aux médicaments".

À l'occasion de cette activité, le groupe discute le fait que les patients n'ont pas de contact avec "leurs" médicaments [du moins pendant un certain temps] puisque ce sont les infirmières à domicile qui les leur préparent et les leur donnent à prendre. Il s'interroge sur l'effet éventuel d'une telle

approche qui participerait à la difficulté, de la part des patients, d'intégrer et de se sentir concernés par "ces" médicaments. Des stagiaires se remémorent, et les font fuser dans le groupe, des paroles de patients illustrant et témoignant cette position d'extériorité du traitement (ex : le patient qui dit à l'infirmière "*Je le [traitement] prend pour vous.*").

À la fin de la deuxième journée, les stagiaires se posent questions sur leurs attitudes et leur pratique professionnelle. Ils parlent de leur intérêt pour l'approche présentée dans la journée, laquelle peut permettre au patient de devenir acteur en s'appropriant sa « promesse thérapeutique ». Ils pensent que cette approche permet un partage intéressant pour les deux parties [soignant-patient].

Notes de formation - 2^{ème} journée - Mardi 24/05/05

Le groupe semble avoir commencé à ressentir la différence entre un entretien dans lequel la personne n'est pas acteur et un entretien centré sur la personne. Il tire un grand intérêt des mises en situation. Une grande partie du groupe (60%) semble commencer à remettre en cause ses attitudes et sa pratique professionnelles.

Professionnellement : Les stagiaires ne semblent pas voir d'empêchement à l'introduction, dans leur pratique, de l'approche MOTHIV.

Institutionnellement : Ils s'aperçoivent du peu de place donné à l'écoute réelle de la personne (patient, usagé, etc.)

Le groupe développe de plus en plus sa capacité à penser les questions préalables à la création d'un réseau. Les stagiaires ont encore des difficultés dans le savoir faire mais ils ont envie, ils veulent...

► 5.3 - Troisième journée

L'objectif majeur était de permettre aux stagiaires de comprendre l'intérêt d'une approche multi-factorielle de l'observance thérapeutique et de s'exercer à son usage à partir notamment du modèle MOTHIV : repérer et distinguer par co-facteurs les causes de non observance les plus présentes dans leur pratique, comprendre que le travail par co-facteur et par composante (cognitive, comportementale, sociale, émotionnelle) permet de se centrer par étapes sur les obstacles et la résolution de problèmes et que le renforcement d'une composante permet de "gagner" sur une autre. L'autre objectif était d'aider les stagiaires à comprendre la différence entre une approche prédictive et une approche empathique et de les aider à développer des attitudes de base nécessaires à cette dernière où l'empathie l'emporte sur l'autorité. Il s'agissait aussi d'introduire des questions ayant trait à l'inter-culturalité et à la prise en charge de situations difficiles.

- **Dans la première partie de la matinée**, le groupe est divisé en sous-groupes pour discuter sur les causes de non-observance et en établir une liste. À l'issue de la restitution en grand groupe, la liste des causes de non-observance les plus évoquées dans la littérature est présentée. Les questions fusent de tous les côtés, le groupe se répond à lui-même. Les stagiaires se donnent des exemples et échangent leurs expériences.

Il leur est alors proposé de classer ces causes par composante (cf. MOTHIV). La pratique de cet exercice les aide à se rendre compte que les causes de non observance sont multi-factorielles, Mais cela les met aussi face à une question : Quoi mettre où ? Qu'est-ce qui est la cause ? Qu'est-ce qui est la conséquence ? Travailler avec les co-facteurs permet une prise en charge globale mais aussi de dégager des points d'appui. Cela permet également de soutenir les patients dans le renforcement de leurs compétences et le développement de leur potentiel pour faire face à des situations difficiles. Le groupe comprend les enjeux liés au renforcement des co-facteurs qui sont fragiles. La question de la prise en charge globale amène le groupe à revenir sur celle du réseau et du renforcement du suivi. Des personnes du groupe font part de leur sensation d'isolement dans leur pratique et le réseau apparaît alors non plus seulement comme une ressource pour la prise en charge des patients mais aussi comme un soutien pour le soignant qui pourrait ainsi partager ce qu'il vit et "penser" sa pratique.

- **Dans la deuxième partie de la matinée**, un rapide exposé a permis d'expliquer pourquoi, dans le modèle MOTHIV, les auteurs ont choisi d'inclure les facteurs culturels dans la composante sociale, et non de les regrouper sous une composante culturelle, ce afin d'éviter que des donateurs utilisent l'argument culturel pour limiter l'accès aux ARV.

La différence, entre une **approche prédictive** (ciblage de population éligibles ou corrigible pour le traitement en fonction de facteurs individuels associés à une bonne ou mauvaise observance) et une **approche empathique** (centrage sur l'ensemble des problèmes du patient en considérant la

dynamique des variables), introduit et situe l'exposé des études de cas (sur diapos) rédigées à partir de situations réelles et produites par d'autres soignants.

Dans les cas exposés, on voit apparaître la question de la prise en charge des situations difficiles.

Le premier cas est celui d'un homme haïtien, dont la famille est restée en Guyane, suivi à l'hôpital Tenon (Paris). Ce patient a arrêté son traitement ARV, il pense ne pas être malade du Sida mais vient à l'hôpital Tenon toutes les semaines dans le cadre de son suivi médical. Ce cas sert comme un préalable au groupe pour discuter sur les difficultés posées dans la prise en charge d'une personne d'une autre culture que la sienne propre. Cette question est d'autant plus sensible que les professionnels en Guyane exercent dans une société multi-culturelle et que tous comptent dans leur "file active" des patients appartenant à d'autres cultures que la leur.

Ce cas est illustré des questions des collègues qui l'ont traité (Hôpital Tenon) : « Que faire face à un patient qui ne croit pas à l'existence du Sida ? Comment intégrer les différences de représentation, les croyances liées au VIH (exemple : il y a 2 SIDA en Haïti : le zombie SIDA et le SIDA maladie) ? Comment intégrer les aspects culturels, les travailler dans la perspective d'une approche par composante, notamment pour la composante cognitive ?

L'ensemble des questions posées par Tenon fait écho à celles qu'ils se posent quotidiennement. Ils cherchent des réponses, tâtonnent ensemble, confrontent leurs arguments, font des suggestions. Est évoquée la question de l'ambivalence chez les patients. Un retour est alors fait sur l'approche empathique, dans laquelle l'ambivalence est un outil de travail.

Puis, les formateurs amènent les expériences venues d'ailleurs (ex. : Hôpital Saint Louis à Paris où un praticien consulte avec le médecin), évoquent les techniques utilisées pour dégager les angoisses du patient et passer à la résolution de problème, pour chercher avec le patient ce qui, par exemple, a été déjà pensé dans sa religion pour les personnes qui sont dans la même situation que lui (ex. : possibilité de ne pas faire le ramadan pour les malades)...La réflexion et le travail du groupe se portent sur le "comment élargir la panoplie possible de réponses ?"

Le 2^{ème} cas, une femme du Burkina-Faso, qui vient à Paris pour faire des examens et qui se retrouve obligée d'y rester, car sa situation nécessite une hospitalisation à laquelle elle ne s'attendait pas. De plus, les traitements qu'on lui a donné à prendre n'existent pas encore dans son pays (Fuseon et Tipranavir)... Tout cela, alors qu'elle n'a même pas dit "au revoir correctement" aux siens. Ses angoisses et ses efforts, pour réussir son traitement et pour pouvoir rentrer au moins quelques jours au pays voir sa famille, touchent les stagiaires.

Le groupe est très intéressé par cette "petite femme courageuse qui se bat" et veut comprendre comment "on a pu l'aider". Comment partir de l'autre pour le renforcer et l'aider à récupérer ses capacités à faire face ? Comment les associations présentes à Tenon ont pu l'aider à construire un environnement en France ? Comment aider l'équipe, qui s'est attachée à cette patiente, à se "détacher" et à permettre à cette femme l'autonomisation qu'elle appelle de tous ses vœux.

Notes de formation - 3^{ème} journée - Mercredi 25/05/05

Les stagiaires se trouvent pris, ensemble, dans un mouvement de remise en question de leurs pratiques, « de leurs séquences habituelles ». Il y a une ouverture « vers un changement de modèle ». Une des stagiaires, qui a déjà commencé à changer son comportement avec ses patients, a vu les résultats immédiats sur la relation mais aussi sur elle: « *J'ai la sensation que mon stress a diminué...j'ai un patient avec qui cela n'allait pas de tout depuis des mois, hier j'ai pensé à ce que j'avais vu ici dans la formation et j'ai essayé de partir de lui et pas de moi, et là, il a vraiment parlé avec moi et on a réussi à établir un lien !* »

Professionnellement : Ils semblent avoir ressenti et vécu cette approche comme une évidence, malgré quelques appréhensions "de ne pas arriver à faire". Il y a une réalisation de la capacité d'analyse et de proposition de la part du patient. Chacun le resitue dans sa propre pratique (qui sont multiples au sein du groupe).

Institutionnellement : Ils commencent à se rendre compte qu'il y a peut-être des choses à bouger dans leurs institutions pour que ce type d'approche puisse trouver sa place. Ils donnent l'impression de chercher comment faire pour que cela se fasse.

Relativement au réseau, le groupe se pose de plus en plus de questions subtiles et profondes, par exemple : « Qui enverra le patient vers nous ? Comment ? Comment faire pour développer une approche cohérente entre le réseau et la consultation observance ? »

Ils se pensent en train de faire, ils appréhendent mais ils veulent, ils avancent, plus, plus, ils demandent plus...

- **Dans l'après-midi**, le groupe est prêt pour travailler, au travers de mises en situations et à partir de consignes, la conduite d'entretien. *"Comment faire pour explorer le co-facteur social ? le co-facteur cognitif ? le co-facteur émotionnel ? le co-facteur comportemental ?"* Les consignes de travail sont affichées.

Les stagiaires s'auto-aident et s'entraident pour s'en tenir aux consignes : garder un style d'entretien chaleureux, sans jugement, dans un climat d'acceptation, ne pas transformer l'entretien en un cours (avec des réponses immédiates), ne pas être dans la prescription de comportement.

Le groupe s'interroge et débat : comment dans un premier temps se servir des 4 co-facteurs pour faire un diagnostic ? comment conduire un entretien à la place de faire un interrogatoire ? Il rencontre des difficultés à traiter les co-facteurs en profondeur : Quoi y mettre ? Qu'est-ce que chaque co-facteur porte comme possibilité ?

Les stagiaires discutent sur ce qui se passe, sur leurs habitudes. Ils parlent de leur difficulté liée à l'envie de *"donner la réponse pour l'autre, de lui dire ce qu'il devrait faire !"*. *"On ne laisse pas la personne s'approprier !"*, *« on va vers le patient comme si nous avions tous les droits ! »*, *« toute la puissance de notre côté, rien de l'autre ! »*. *« On veut donner la réponse et puis cela ferme l'entretien »*.

Le groupe entame une discussion sur l'apparente surpuissance de leur rôle, par ailleurs ressentie comme une demande de l'institution. Il est fatigué, mais il veut continuer, comprendre comment ils [les stagiaires] peuvent faire. La perception de l'articulation entre les savoir faire et savoir être évoquée la veille est validée.

Quelques uns demandent s'ils pourront avoir de l'appui méthodologique, des documents pour les aider à faire. Cela, c'est pour demain...

► 5.4 - Quatrième journée

Cette quatrième journée a été principalement consacrée à l'entraînement à l'utilisation des guides d'entretien MOTHIV, l'objectif étant que les stagiaires s'en approprient, qu'ils essayent de conduire un entretien structuré (avec commencement, un milieu et une fin) permettant au patient d'élaborer sur ce qu'il vit et de s'approprier son parcours. Elle a également été dédiée à la restitution de l'exercice proposé lors de la seconde journée de formation [simulation de prise de médicaments (bonbons) pendant 2 jours et partage en J4 avec le groupe de l'expérience vis-à-vis des prises].

- **Dans un premier temps**, le groupe, divisé en sous groupes, est invité à travailler le guide *MOTHIV Observance* (entretien n°1) dont la présentation a été préalablement adaptée à l'exercice : apparition uniquement des thèmes à aborder et des objectifs à poursuivre sans aucun item suggéré et sans référence à la composante traitée. Les sous-groupes sont appelés à expliquer l'importance de chaque thème proposé, les effets possibles sur la relation soignant-soigné, les co-facteurs explorés, etc.

- **Puis, le groupe est invité à jouer des mises en situation** pour travailler sur les thèmes. Une mise en situation présente une patiente qui "déborde" dans un flot de paroles et d'inquiétudes. Le groupe s'interroge : Que faire dans ce cas ? Quand arrêter l'autre ? Comment le faire ? Pourquoi le faire ? Il discute sur le rôle d'aidant du professionnel dans ce cas précis, pour que ce qui est dit par la personne ne soit pas perdu – ne reste sans construction. Sur l'importance de la bienveillance, d'aider l'autre à se recentrer sur son problème. La situation jouée permet de définir le sens et la fonction de la "coupure empathique". On répète la mise en scène – le groupe met en évidence qu'il faut reformuler pour l'aider. Se pose la question de savoir comment passer à la résolution de problème ? ... Demander à la personne qu'est-ce qu'elle aimerait traiter en premier ? qu'est-ce qui est le plus difficile pour elle ? etc. Permettre à la personne de choisir par/pour elle même.

L'activité se poursuit... les sous groupes traitent d'autres thèmes du guide d'entretien. Les questions fusent... Comment expliquer la charge virale, les CD4, le besoin de prendre les médicaments chaque 12h ou 24 heures ? Comment expliquer les résistances en utilisant des images pour aider les patients à comprendre et à retenir ?

Les stagiaires essayent de voir comment déjà ils expliquent cela aux patients. Une stagiaire propose l'image de la mauvaise herbe qui grandit et qui nécessite qu'on utilise un produit ou qu'on la coupe 2 fois par jour car elle pousse vite. Un autre propose : *"Le CD4, c'est vous. La CV [charge virale], c'est le virus. Quand vous (CD4) êtes fort, il (CV) est faible. Quand il est fort, vous êtes faible."* Le groupe discute sur l'intérêt d'éviter des exemples guerriers, des exemples policiers et sur les inconvénients de certaines images, habituellement utilisées, qui peuvent avoir un impact négatif sur le patient (par ex. : comparer les CD4 aux gendarmes et le virus aux perturbateurs alors que la personne est, elle même, amenée par la police ou en litige avec celle-ci.).

- **En début d'après-midi**, la restitution de l'exercice de simulation proposé lors de la seconde journée de formation laisse entrevoir la difficulté des personnes séropositives à utiliser leurs traitements, principalement quand elles ne se sentent pas préparées pour cela.

Les personnes volontaires, tour à tour, ensemble, vont s'exprimer sur leurs difficultés : *"Je n'ai pas réussi à le prendre...je n'étais pas prête"* ; *"Je n'étais pas là où je devais être, j'ai oublié, et le lendemain, je savais que je devais les prendre, mais je n'arrivais pas à mettre la pilule à la bouche ! Je savais que c'était vital pour moi, mais je n'arrivais pas...je me sentais coupable !... Est-ce que j'étais prête ?"*

L'une d'entre elles va faire part de sa difficulté à les prendre devant sa famille car ses enfants voulaient savoir ce qu'elle prenait, et, le lendemain, quand elle est allée chercher ses "médicaments" dans le réfrigérateur, il manquait un bonbon ! Une autre, de sa difficulté à les avaler. Elle décide alors de les croquer et là, elle sent un goût qu'elle n'aime pas. Elle essaie donc de les avaler, mais le bonbon reste collé à sa gorge *"Comme, dit-elle, ce dont nous parle les patients qui arrive avec le Norvir !"*. Une autre encore, dit avoir eu beaucoup de problème pour les avaler, qu'au départ, elle avait oublié de les mettre au réfrigérateur...qu'après elle les a tous pris au même moment... *"Ces "médicaments" me renvoyaient tout le temps la maladie, à chaque fois !"*. Une autre enfin, dit qu'elle n'a même pas essayé car elle *"avait beaucoup d'à priori"*.

Un stagiaire rapporte avoir essayé d'y penser, avec succès parfois, avec beaucoup d'oublis aussi *"Quand il n'avait rien pour raccrocher ses prises dans les activités de son quotidien malgré sa connaissance des horaires de prises"*. Une stagiaire « n'arrivait pas à caler ses horaires avec ses injections ». Elle s'est surprise *"à réfléchir à ce qu'elle aller bien pouvoir dire le jour où on lui demanderait comment cela se passait."*

Notes de formation - 4^{ème} journée - Jeudi 26/05/05

Le groupe se sent rassuré car il a l'impression de pouvoir faire les entretiens. Les stagiaires se sentent autorisés. Un des stagiaires (médecin) dit que maintenant il préparera ses patients avant qu'ils commencent leur traitement, qu'il fera une consultation séparée, où il prendra le temps et suivra l'entretien MOTHIV de préparation. Une autre stagiaire parle des guides MOTHIV *"ça va me faire gagner du temps car avant je m'éparpillais... là, j'ai une trame, des grandes lignes ! Des choses importantes à amener dans la discussion, qui vont les (patients) aider à avancer !"*. Beaucoup insistent sur l'importance avec les patients *"de prendre le temps de les écouter plutôt que forcer, sous prétexte que c'est pour leur bien"*.

Professionnellement : Les stagiaires disent qu'ils pensent que l'approche va vraiment les aider dans leur pratique. Les infirmières à domicile commencent à utiliser l'approche.

Institutionnellement : Lors de la visite du Dr Huguet, ce matin, une stagiaire lui demande si sera possible de repenser le réseau à la lumière de la formation., Le groupe la soutient dans sa demande.

Les stagiaires semblent se sentir de plus en plus proches les uns des autres, avoir envie de travailler ensemble. Une stagiaire parle de son ressenti du groupe : *"On devient comme un cocon !"*. Ils commencent à se regarder comme une source d'appui. Ils se confortent et valorisent leur pratique quand certains doutent. Ils se stimulent mutuellement. Le réseau n'est plus seulement pensé comme une manière d'aider le malade dans sa demande sociale mais comme un outil pour sa prise en charge globale et comme un outil d'aide aux professionnels.

Ils veulent aller jusqu'au bout, continuer à apprendre à faire...

Les personnes de Saint Laurent se rendent compte que, tous les soirs et tous les matins, elles discutaient sur ce qu'elles avaient vécu dans la formation, ce qu'elles avaient appris, mais que, jamais, elles n'avaient parlé de leurs prises des bonbons : *"Même si ce n'était qu'un jeu, c'est comme si cela était personnel !"*

Le groupe se sent en quelque sorte bouleversé par cet exercice. Les stagiaires disent être passés de « l'autre côté », avoir vécu des émotions qui ne représentent probablement qu'une part de ce que les patients ressentent. Ils disent avoir vécu l'expérience en pensant tout le temps à leurs patients. Le groupe discute alors sur les enjeux de préparer les patients à la prise des médicaments. Comment les aider à avancer dans l'appropriation de leurs médicaments ? Comment construire avec le patient sa motivation ? Le groupe est alors invité à repenser l'intérêt de la simulation proposée dans la consultation de la Martinique (prise de comprimés factice à l'amidon lors du temps de préparation à la mise sous ARV). À l'intérêt de permettre au patient d'avoir du temps pour adapter ses médicaments à sa vie quotidienne sans avoir à gérer en même temps les effets secondaires et les risques de résistance.

- **Dans la seconde partie de l'après-midi**, le groupe travaille par deux l'entretien n°1 MOTHIV de préparation au traitement. Une stagiaire dit *"J'avais l'habitude de leur tirer les oreilles... Ce n'est pas difficile de mettre la personne en avant et c'est plus profitable pour elle."*

Une discussion est entamée sur le fait que la personne [patient] doit avoir le droit d'avoir son mot à dire, sur leur pratique consistant notamment à aider la personne à se reconstruire en tant que personne vivant avec le VIH, et sur leur rôle dans la recherche d'amélioration de la qualité de vie des patients. Une des infirmières libérales dit avoir déjà essayé, ce matin même, l'approche MOTHIV avec ses patients. Elle se dit heureuse et étonnée de découvrir tout un univers chez ces patients que, pourtant, elle accompagne parfois depuis des mois.

► 5.5 - Cinquième journée

Trois objectifs étaient poursuivis. Le premier objectif était l'étude par le groupe de la totalité des entretiens *MOTHIV Observance* et des entretiens *MOTHIV préparation aux traitements*, de même que celle de l'outil diagnostic, des fiches du dossier infirmier et celles qui sont à insérer dans le dossier médical. Il s'agissait de leur permettre d'identifier et de s'approprier la progression des entretiens, et de comprendre l'importance et la pertinence d'une méthodologie d'appui de la transmission (infirmière – infirmière et infirmière – médecin), mais aussi en termes de traçabilité (recueil possible de données quantitatives et qualitatives). Le deuxième objectif était de permettre aux stagiaires de penser/préparer leur retour dans leur institution : d'une part, qu'ils puissent expliquer ce qu'ils avaient faits et appris au cours de la semaine, d'autre part, qu'ils explorent leur projet de mise en application ou leur élaboration vis-à-vis de leur pratique (consultation d'observance, consultation de préparation au traitement). Le troisième objectif était, par cette immersion dans leur réalité institutionnelle et professionnelle, de les aider à commencer à concrétiser un réseau, ou à se penser comme faisant partie d'un réseau.

- **Dans un premier temps**, le groupe travaille à l'analyse de la totalité des entretiens et supports de MOTHIV et discute leur applicabilité et leur adaptabilité (dans le cas des associations). Les stagiaires démontrent s'être rendu compte de l'utilité d'avoir une méthodologie pour appuyer leur pratique : *"Avec ces trames, on ne parlera plus seulement des aspects négatifs, comme c'est en général le cas, et nous pouvons aussi avoir une dynamique [d'accompagnement], un rôle...."* *"Oui, le recueil de données de ce type permet de mettre en évidence le parcours du patient de manière visible."*, *"Mais aussi le nôtre !"*

Les stagiaires sont invités à se partager en 3 sous groupes pour préparer des présentations ou des exposés répondant aux questions suivantes :

Sous-groupe 1 : « Vous êtes invitées à la prochaine rencontre Inter-Cisih qui aura lieu à Saint Martin des Caraïbes. - Vous présentez : Votre place ; votre rôle dans l'observance. »

Sous-groupe 2 : « Vous rentrez de la formation, vous présentez le résumé de la formation et votre projet d'action ou de consultation à l'équipe médicale au complet comprenant les médecins, les psychologues, les assistantes sociales, etc.»

Sous-groupe 3 : « Expliquez comment vous (les participants du stage) allez travailler ensemble et ce que vous allez mettre en place pour organiser ce réseau »

Les sous-groupes travaillent intensivement à la préparation de leur exposé, ils dégagent deux lignes principales pour leur présentation : la conceptualisation et l'organisationnel. Des mots comme "éthique du réseau" ou "éthique de la consultation" apparaissent en préalable et rappellent l'importance de la confidentialité, du respect de l'autre, de la recherche de l'amélioration de la qualité de vie du patient, du partage des connaissances pour que le patient soit acteur de son traitement, de l'importance de prendre la personne dans sa globalité, de partir d'elle, de lui permettre de renforcer ses compétences et de construire avec elle sa motivation à prendre ses traitements.

Le groupe se divise sur l'importance de la hiérarchisation du réseau. Une partie du groupe pense un réseau structuré, avec des chefs, des dates de réunions pré-établies... L'autre partie veut que "leur" réseau soit informel : *"Avant de grandir, il faut apprendre à travailler ensemble"*.

Plusieurs stagiaires se voient comme une ressource (se renvoyer des patients", appeler pour discuter des difficultés rencontrées avec des patients...), ils pensent ce réseau informel comme une chose déjà concrète et ils ne veulent pas attendre qu'un réseau extérieur se mette en place pour commencer. D'autres voient déjà ce réseau comme la base du réseau qui se met en place en Guyane. De nombreuses remarques soulignent les difficultés de rencontres et de travail en commun, tant entre association et hôpital qu'entre médecine de ville et hôpital. Une stagiaire interroge le rôle des associations dans ce réseau... le groupe répond : *"Vous connaissez peut-être le patient dans votre association et on ne le sait même pas !", "C'est aussi important qu'on travaille ensemble", "...que la personne puisse profiter des prises en charge différées mais qu'on puisse travailler aussi ensemble"*. Une association peut, elle aussi, aider le patient dans son observance, avec des consultations "qualité de vie", etc.

Des représentations et modes d'organisation différents se dessinent avec les disparités géographiques et les lieux d'exercice, hospitalier ou non. Saint Laurent se sent plus dépourvu en moyens matériels mais plus orienté à faire face et à s'adapter, en fonctionnant ensemble, plus solidaires. Sur Cayenne, mieux pourvu, les personnes se sentent plus isolés ou avec des fonctionnements plus cloisonnés.

La question de profiter d'une dynamique d'échanges pour favoriser la prise en charge du patient dans ses déplacements, ou pour poursuivre un suivi à l'échelle de la Guyane, est poussée. Sont évoquées les difficultés que poserait cette logique par rapport au respect du fonctionnement des structures. Comment ce réseau va-t-il se positionner, s'intégrer ou coexister avec les logiques territoriales ou de fonctionnement institutionnel ?

Bien que les noms des deux réseaux existants soient cités, le débat ne porte pas sur les questions de fonctionnement entre les deux entités. Le choix s'oriente vers une "démarche par cercle" pour régler les collaborations, du plus proche (le site) aux plus éloignés : la Guyane elle-même pour l'orientation des patients, ou la métropole, pour des ressources techniques ou documentaire.

Les stagiaires décident d'échanger leurs coordonnées. Le groupe se propose de penser ce que chacun peut apporter aux autres. Il apparaît alors que les stagiaires, après cette formation, ne veulent plus être réduit à "leur rôle d'avant".

Notes de formation - 5^{ème} journée - Vendredi 27/05/05

Une infirmière, qui recommencera son travail la semaine suivante, dit *"avoir rêvé toute la nuit avec ses patients, elle faisait les entretiens MOTHIV avec eux..."*. Le groupe est uni et se pense en tant qu'entité capable de se penser.

Professionnellement : Tous les stagiaires se disent prêts pour commencer à faire des consultations et avoir compris qu'un autre type de prise en charge était possible : *« Je pourrai changer ma manière d'être avec un patient, je changerai ma manière de prise en charge. »*

Institutionnellement : Plusieurs d'entre eux ont déjà pensé à quel moment de leur pratique ils vont introduire leur consultation.

Les stagiaires veulent pouvoir se rendre visite dans les consultations des uns et des autres pour échanger et voir comme cela se passe. Ils se disent "re-motivés", « re-légitimés », "relancés", avec cette formation. *"Cette formation, on l'a attendu, on l'a eue, elle m'a apporté un "savoir faire" et un "savoir être", elle m'a donné la base pour me bagarrer et arriver à faire la consultation dans un milieu quand même lourd. " J'ai beaucoup appris dans le travail de groupe, les supports vont aussi m'aider... j'ai vraiment envie que ça fonctionne (consultation et réseau) car on a eu quelque chose dans cette formation de très, très important et on ne doit pas laisser mourir ! "*

Le groupe exprime son contentement face au fait qu'il était un petit groupe, disant que cela les a aidé à aller « au fond des choses ». Certains font part de l'impact qu'aura cette formation aussi sur leur vie privé et dans leur rapport aux autres.

Par exemple, la secrétaire n'envisage plus seulement son rôle comme celle qui tape des lettres ou décroche le téléphone. Elle se voit comme un lien, elle sent qu'elle peut aussi jouer un rôle d'appui méthodologique mais aussi de ressource pour les consultations et pour le réseau. Le médiateur de santé, ne veut pas être appelé seulement pour traduire ou parler aux enfants. Il souhaite aussi faire plus. Il veut faire des consultations avec les enfants, avec leurs parents et participer à l'évolution de sa fonction actuelle : ne pas se/être limité "*à trouver vers qui réorienter*" mais proposer à la personne un cadre de relation d'aide [identification des difficultés de la personne, la recherche avec elle de solutions, ...].

Le groupe débat et s'exprime sur sa particularité : "*La chance qu'on a, c'est qu'on a été formé ensemble*", "*On a confiance en nous*", "*On n'a pas suivi un cours, on a partagé un vécu !*", et une autre personne d'ajouter "*et des outils !*", "*Oui, on saura de quoi on parle*", "*Qu'est-ce que c'est, un réseau ? on faisait tous sans se contacter, sans un lien commun, maintenant on est là !*", "*On est tous de ressources les uns pour autres...*"

6 - Synthèse des données issues des fiches d'auto-évaluation

Les résultats ci-dessous correspondent à la synthèse des données issues des **fiches individuelles et anonymes d'évaluation** remplies par les stagiaires de la formation, sachant que tous les stagiaires ont rempli une fiche (11/11).

1) La formation que vous venez de suivre :	pas du tout	+ ou -	plutôt	tout à fait	sans opinion	non répondu	total
1) A répondu à vos attentes	-	-	-	11	-	-	11
2) S'est passée dans une bonne ambiance de travail	-	-	-	10	-	1	11
3) A utilisé des méthodes adaptées aux objectifs	-	-	1	10	-	-	11
4) Vous a apporté des informations utiles	-	-	1	10	-	-	11
5) Vous invite à des changements dans votre pratique	-	-	1	10	-	-	11

La colonne "**non répondu**" a été ajoutée et documentée par nous-mêmes uniquement en l'absence de réponse de la part des participantEs.

2) Avant ce stage :	1 fois	2 fois	plus de 2 fois	jamais	total
vous aviez déjà participé à une formation sur le <i>counseling</i> VIH...	2	-	-	9	11

3) Durant cette formation :	OUI	NON	non réponse	total
3.1) avez-vous participé à des jeux de rôles ?	11	-	-	11
- >>> si oui , était-ce la première fois ?	3	7	1	11
3.2) avez-vous apprécié les jeux de rôles ?	11	-	-	11

4) Dans quelle activité vous êtes-vous senti(e) le plus à l'aise ?

Les réponses fournies à cette question ouverte sont tout à fait explicites et s'articulent autour de 3 axes qui, de fait, correspondent aux 3 méthodes pédagogiques utilisées durant cette formation, à savoir le "travail en sous groupes", les "jeux de rôle" et les "cours magistraux". Comme le montre le tableau 1 ci-dessous, plus de la moitié des participantEs (6/11) s'est sentiE le plus à l'aise dans les travaux en sous groupes. Cette réponse est à mettre en lien avec les réponses à la question suivante (cf. tableau 2) qui montrent que l'activité dans laquelle la majorité des participantEs s'est sentie le plus en difficulté est celle des jeux de rôles.

tableau 1

	Nb de réponses
Travail en sous groupes*	6
Jeux de rôle*	2
Cours magistraux*	1
Réponse hors sujet	1
Non réponse	1
Total de réponses	11

5) Dans quelle activité vous êtes-vous senti(e) le plus en difficulté ?

Les réponses fournies à cette question ouverte sont là encore tout fait explicites. Comme le montre le tableau ci-dessous, c'est indéniablement dans les activités de jeux de rôles et/ou de prise de parole en public (9/11) que les participantEs se sont sentiEs le plus en difficulté. Parmi les six personnes ayant mentionné exclusivement les jeux de rôle, cinq ont précisé le contexte : lorsqu'elles jouaient le rôle de patientEs (2/5), à l'occasion des jeux de rôle face au "grand groupe" (1/5), au cours de la simulation sur 3 jours de la prise de traitement (1/5), enfin lors du jeu de rôle sur le thème du planning thérapeutique (1/5).

tableau 2

	Nb de réponses
Jeux de rôle	6
Jeux de rôle et prise de parole en public	2
Prise de parole en public	1
Démarrage du travail en groupe	1
Réponse hors sujet	1
Total de réponses	11

L'une des cinq personnes à avoir mentionné la difficulté ressentie par rapport à l'activité "jeux de rôle" et à avoir répondu à la précédente question s'être sentie le plus à l'aise dans les cours magistraux, fait part d'un commentaire tout à fait intéressant, à savoir que son intérêt était à l'exact inverse.

6) Qu'avez-vous appris sur l'observance thérapeutique ?

Toutes les personnes ont répondu à cette nouvelle question ouverte, et leurs réponses, bien que variées, s'articulent autour de plusieurs *idées force* parmi lesquelles :

- **la place des patientEs** (*"essayer de trouver des solutions ensemble et surtout tenir compte des ressources humaines et personnelles de chaque patient, de son vécu" ; "le patient est au coeur de cette nécessité, il faut lui permettre d'en redevenir acteur"*)
- **une méthode et des objectifs d'intervention** (*"méthode interactive entre le patient et le 'consultant' permettant au patient de prendre conscience de ses compétences et facultés, afin qu'il les mettent en oeuvre pour améliorer sa prise de médicaments.. " ; "être à l'écoute du patient pour lui permettre de réinvestir son traitement... " ; "cibler les co-facteurs afin de pouvoir faire un diagnostic de non observance et une résolution de problème" ; "... aider le patient à mieux vivre avec son traitement"*)
- **une approche** (*"relation d'aide basée sur l'empathie..."*)
- **la préparation au traitement** (*"l'intérêt du readiness"*)
- **l'importance de l'information** (*"connaître les médicaments, la charge virale, les CD4 pour une meilleure observance"*)

7) Qu'avez-vous appris sur la conduite d'entretien sur l'observance thérapeutique ?

Toutes les personnes ont documenté cette question et leurs réponses s'articulent autour d'un ou deux des trois axes suivant :

- **l'axe "Attitudes et techniques d'entretien"** avec mention d'apprentissage en termes d'attitudes (*"écoute", "empathie", "non jugement"*) et en termes de technique (*"reformulation"*) ;
- **l'axe "Cadre et objectifs d'entretien"** où sont mentionnés la relation d'aide, les attitudes, les objectifs en termes d'amélioration de l'observance thérapeutique, de "mieux avec le traitement", de qualité de vie.
- **l'axe "Méthode et outils"** où il est fait référence à MOTHIV, à l'approche co-factorielle, aux stratégies d'intervention et aux outils présentés.

8) Comment voyez-vous votre rôle dans l'observance thérapeutique ?

Parmi les 11 personnes qui ont répondu à cette question :

- **5 souhaitent participer à une meilleure prise en charge globale des patientEs** (prise en compte des 4 co-facteurs et relation d'aide) facilitant le "mieux vivre avec son traitement" et "sa maladie", "l'observance", l'amélioration des conditions de vie, ...
- **2 entendent promouvoir et réaliser un suivi régulier des patientEs** ("entretiens de qualité") avec retour d'informations à l'équipe (informations sur l'évolution de la situation des patientEs et information sur le dispositif pour valoriser la démarche),
- **2 envisagent leur rôle comme essentiel ou positif**. La personne mentionnant son rôle comme essentiel a précisé que sa consultation aurait, pour les patientEs, un effet re-motivant et de soutien.
- **1 veut réaliser des consultations individuelles purement "observance"**. Elle aimerait aussi participer au réseau que ce soit au niveau des consultations ou des ressources à partager avec d'autres intervenants.
- **1 ne situe pas encore son rôle**, qui, de son avis, reste à définir avec son équipe.

9) Qu'est-ce que vous comptez modifier dans votre pratique dès votre retour dans votre institution ?

Pour la majorité des personnes ayant répondu à cette question (8/11), la modification principale concerne "la manière d'être" avec les patientEs. Dans la plupart des cas, la modification souhaitée a été décrite, mettant ainsi en évidence deux manières d'envisager le changement : "**arrêter d'être ou de faire...**" ou "**commencer à**". Pour certaines personnes, il s'agit d'arrêter "*d'être directive*", "*de faire à la place des patients*" ... pour laisser le patient... Pour d'autres, il s'agit de "*mettre en place une relation empathique et non plus prédictive... changer un 'savoir faire' en 'savoir être'*", "*travailler en commun/accord avec le patient...*". Toutefois, quelque soit le mode d'entrée dans le changement, l'utilisation de techniques et/ou de stratégies d'entretien (la reformulation, l'anticipation, la résolution de problème) est stipulée.

Pour les trois autres personnes, la réponse est plus en termes d'objectifs ou d'intentions qu'en termes de modifications dans leur pratique : "*améliorer/renforcer ma pratique grâce aux nouvelles bases acquises*" ; "*sensibiliser les autres acteurs, faire des propositions de mise en place de cette activité, ...*" ; "*Permettre aux patients de se réapproprier leur traitement et leur maladie*".

10) Qu'est-ce qui a manqué dans cette formation qui aurait été utile et important pour vous ?

Les réponses sont très diverses, sachant que seules 7/11 personnes ont répondu à cette question.

- Echange avec des collègues conduisant des "actions observance (1/7)
- Plus de temps pour le "travail sur soi" et les jeux de rôles (1/7)
- Une formation sur le terrain (1/7)
- L'autorisation d'enregistrer le cours du vendredi matin pour pouvoir le re-écouter (1/7)

Les 3 autres personnes ont fait part de commentaires ("*Tout y était*", "*Rien*", "*Après avoir testé la méthode, je pense que j'aurai des questions*")

11) Pour chaque point, cochez la case qui correspond le mieux à ce que vous pensez.

① Pas du tout ② Très peu ③ Moyennement ④ Tout à fait

A l'issue de la formation, j'ai modifié mon point de vue sur :

- le rôle des infirmières dans l'observance
- l'observance thérapeutique
- la position du (de la) patient(e)

	①	②	③	④	sans réponse	total
- le rôle des infirmières dans l'observance	1	1	2	6	1	11
- l'observance thérapeutique	-	-	2	8	1	11
- la position du (de la) patient(e)	-	1	-	9	1	11

A l'issue de la formation, je me sens capable :

- d'utiliser les guides d'entretien MOTHIV
- d'utiliser la fiche diagnostique d'observance MOTHIV
- d'utiliser la fiche de synthèse (liaison avec le médecin)
- de fonctionner au sein du réseau / ou du service

①	②	③	④	sans réponse	total
-	-	4	6*	1	11
-	1	5	4	1	11
-	-	2	7	2	11
-	1	2	7**	1	11

*2 réponses ont été situées entre ③ et ④

**1 réponse a été située entre ③ et ④

12) Autres commentaires et suggestions

Parmi les sept personnes sur onze qui se sont saisies de cette invitation à un libre commentaire et à des suggestions, six font principalement part de leurs commentaires et une d'une suggestion.

Les commentaires, tous positifs, portent sur les contenus qualifiés d'enrichissant, sur les méthodes pédagogiques mises en oeuvre (jeux de rôles, techniques d'animation, règles de fonctionnement du groupe, taille du groupe en formation), la complémentarité dans l'animation de la formation, la logistique (choix apprécié du lieu calme et neutre, repas).

La suggestion porte sur l'accès des médecins libéraux à cette formation (en y incluant les samedis et Dimanche).

Deux personnes font part de ce qu'elles auraient aimé bénéficier de la formation en résidentiel afin de profiter pleinement. d'une immersion complète dans le groupe.

7 - En guide de conclusion

L'approche *counseling* centre l'entretien sur le vécu du client et sur le renforcement de ses capacités, ce qui, dans le domaine de la santé, implique de la part du soignant qu'il parte de là où se trouve le patient (sa réalité, ses problèmes, son contexte, etc.). Or, en amont de la formation, les stagiaires développaient une approche de type "prescription de comportement", laquelle ne donnait aucune place au patient et l'envisageait comme personne sans ressource intérieure. Leurs préoccupations premières étaient « *Comment faire comprendre au patient ce qu'il doit faire ?* », « *Comment le convaincre pour qu'il fasse ce qu'on lui dit ?* », « *Comment contrôler la prise des médicaments du patient ?* ».

L'abord de la relation soignant-patient est resituée et envisagée, tout au long de la formation, dans le cadre d'une approche centrée sur la personne (*counseling*), prenant forcément place dans une relation où le patient ne disparaît ni derrière son traitement, ni derrière sa maladie, et où le soignant n'est ni instrumentalisé, ni réduit à une fonction de "contrôle". Ceci a aidé les stagiaires à renverser cet abord et à s'ouvrir, petit à petit, à d'autres questions et attitudes : *"Comment aider et faciliter le patient dans sa démarche ?"*; *"Entendre ce que le client vit et comment il pense sa situation"*; *"Comment aider le patient à s'approprier de son traitement ?"*; *"Comment faire pour soutenir la motivation des patients ?"*

L'abord de l'observance thérapeutique, appuyé sur l'approche *MOTHIV*, demande de la part du soignant le développement de certaines pratiques d'entretien avec lesquelles les stagiaires de la formation étaient peu familiers. Par exemple, co-construire sa motivation au soin ou encore construire avec lui son planning thérapeutique, qui n'est plus envisagé comme conception du soignant mais comme un choix du patient qui élabore et visualise sa vie avec ses médicaments.

De même, travailler avec une échelle de préparation au traitement comme appui pour aider le patient à penser sa motivation, son parcours, mais aussi à faire part de ses besoins pour faire face à l'introduction du traitement dans sa vie quotidienne.

Ces outils relationnels leur ont permis de comprendre que le patient aura beaucoup plus de difficulté à s'approprier sa vie avec son médicament si, dans la relation soignant-soigné, il disparaît derrière son (ses) traitement(s).

La formation, en proposant aux stagiaires, au travers de l'approche *MOTHIV*, un repère tant au niveau conceptuel, que méthodologique et pratique, les a invité et autorisé à envisager autrement la relation-patient, et ce de façon concrète. C'est ce qui explique peut-être le sentiment de plusieurs stagiaires d'un "avant" et "après" la formation. Une stagiaire témoigne de cette nouvelle posture en nous faisant part de cet écart entre leur comportement antérieur et ce que l'approche *MOTHIV* leur a permis : « *Avant, la relation n'était pas basée sur l'empathie mais sur mes à priori, maintenant j'ai appris qu'elle doit être une relation d'aide, que le patient est acteur de son traitement...* ».

Relativement à la notion de réseau, l'idée préalable de la construction d'un réseau semblait, à plusieurs stagiaires, résulter d'une vision "d'assistanat", provoquant du coup une certaine ambiguïté, le réseau étant pensé comme un étayage et non une démarche vers l'autonomie, comme un substitut du manque de ressources général des patients à faire face et principalement comme un moyen de les aider au niveau de leur précarité sociale. A l'issue de la formation, le groupe semble avoir bougé de position et pense que ce réseau serait un moyen de compenser certaines difficultés, un moyen de prendre en charge le patient dans sa globalité, de l'aider à devenir autonome et acteur de sa santé, mais aussi qu'il représenterait une ressource et un renforcement professionnel pour eux-mêmes. Ils se retrouvent dans une démarche de partenaires ensemble, ayant vu entre eux ce que chacun peut leur apporter, revoyant leurs propres représentations sur leurs rôles respectifs.

Le groupe en formation s'est pleinement saisi du dispositif formation mis à sa disposition. Plusieurs professionnels ont fait part de leur désir et volonté d'une mise en pratique des acquis du stage, au niveau professionnel (dans leur pratique quotidienne) et/ou au niveau institutionnel. Plusieurs stagiaires ont, de même, fait part de leur souhait de re-discuter une définition du réseau à la lumière des acquis de la formation, ce afin de permettre une articulation harmonieuse et une cohérence d'approche entre le réseau et les "consultations observance".

Nous préconisons que soient facilités institutionnellement **des regroupements entre les professionnels ayant bénéficié de cette formation** (le plus rapidement possible) afin qu'ils puissent échanger sur leurs actions post-formation (facilitateurs, difficultés rencontrées, leçons apprises...). Par ailleurs, nous préconisons **une formation de counseling (niveau 2)** pour ce même groupe (approfondissement-attitudes et techniques ; retour sur la pratique de *counseling*).

annexe 1 -

Programme détaillé de la formation

annexe 2 -

Liste des documents fournis aux participantes et aux participants.

annexe 3 -

Liste des abréviations



Améliorer l'observance thérapeutique aux traitements contre le VIH/SIDA : l'accompagnement et le soutien des personnes en traitement

Programme cadre de formation pour professionnels de la santé
et volontaires associatifs

Stage animé par Lennize Pereira-Paulo et Emmanuel Ricard



Journée 1/ Approche médicale

lundi 23 mai 2005

8h30-12h00

Accueil des stagiaires..

Présentation de la formation

Aspects épidémiologiques

Stratégies thérapeutiques et Suivi des patientEs

12h00-13h30

Déjeuner

13h30-16h30

**Stratégies thérapeutiques et Suivi des patientEs (suite).
Les enjeux de l'observance thérapeutique**

Journée 2 / Le planning thérapeutique

mardi 24 mai 2005

8h30-12h00

Activité 1. Présentations croisées.

Activité 2. Les règles de fonctionnement du groupe.

Exposé 1. *Exemples de consultations d'observance : Saint Martin, la Martinique.*

Activité 3. Foire aux questions à partir des exemples de consultations dans la région Caraïbes françaises.

12h00-13h00

Dejeûner

13h00-14h30

Activité 4. Le planning thérapeutique dans le cadre des ARV.

Construire un planning thérapeutique à partir de simulations de prescriptions. Savoir explorer les routines et les styles de vie pour planifier les prises. Aider un patient à construire son planning.

14h30-15h05

Pause

15h00-16h30

Activité 5. Le planning thérapeutique dans le cadre des ARV (suite).

Travaux d'apprentissage par petits groupes sur les différents types de traitements (identification, repérage, clarification des traitements).

Journée 3 / Les causes de non observance

mercredi 25 mai 2005

8h30-12h00

Exposé 2. *Les causes de non-observance - Définition, natures des obstacles à l'observance.*

Activité 6. Clarification des causes de non observance selon la méthode MOTHIV (cognitive, émotionnelle, sociale, comportementale).

Utilisation d'un outil diagnostic pour repérer les causes de non observance.

12h00-13h00

Dejeûner

13h00-14h30

Activité 7. Techniques et attitudes de base pour conduire un entretien sur l'observance avec un patient

Les attitudes de base : écoute et empathie - Mises en situation.

14h30-15h00

Pause

15h00-16h30

Activité 8. Entraînement à la conduite d'entretien à partir de cas simulés extraits de consultations d'observance.

Synthèse sur les apprentissages et le vécu de la formation.

Journée 4 / Les techniques d'entretien jeudi 26 mai 2005

8h30-12h00	Activité 9. Utilisation de techniques d'entretien. La question ouverte, la clarification. Activité 10. Etude du script d'entretien de la préparation au traitement MOTHIV.
12h00-13h00	Déjeuner
13h00-14h30	Activité 11. Mises en situation à partir de cas et préparation par petits groupes à l'utilisation des guides d'entretien MOTHIV.
14h30-15h00	Pause
15h00-16h30	Etude de deux situations difficiles rencontrées par les stagiaires : création d'un guide d'entretien. 1/ sur les objectifs, 2/ sur les thèmes de la méthode MOTHIV.

Journée 5 / Le soutien à l'observance (consultation et action) vendredi 27 mai 2005

8h30-12h00	Activité 11. Savoir présenter la consultation d'observance au patient, aux médecins, aux usagers d'une association. Activité 12. Choix des différentes stratégies possibles pour implanter une consultation d'observance ou une autre action de soutien à l'observance.
12h00-13h00	Déjeuner
13h00-14h30	Activité 13. Révision des acquis du stage par thèmes et plan d'action programmé. Activité 14. Exercice de prospective régressive.
14h30-15h00	Pause
15h00-16h30	Evaluation et prise de décision des stratégies par rapport à une programmation d'actions observance. Synthèse générale et fin de la session.

Améliorer l'observance thérapeutique aux traitements contre le VIH/SIDA : l'accompagnement et le soutien des personnes en traitement

Formation du 23 au 27 mai 2005
à Cayenne (Guyane)

DOSSIER TECHNIQUE

- **Guide des entretiens "MOTHIV Observance"** (short version)
(entretien 1 à 4)
- **Document infirmier "MOTHIV : Diagnostic d'observance"**
(à l'issue de l'entretien 1)
- **Fiche suivi infirmier " MOTHIV - Co-facteurs non-observance"**
(à l'issue des entretiens 2, 3 et 4)
- **Document "MOTHIV : Synthèse consultation observance"**
(à insérer dans le dossier médical à l'issue de chaque entretien)
- **Guide des entretiens "MOTHIV Préparation au traitement"**
(entretien à J-7 et à J7 du démarrage du traitement)
- **Fiches "Counseling - Attitudes "**
 - " [L'écoute](#) "
 - " [L'empathie](#) "
 - " [L'absence de jugement](#) "
 - " [L'acceptation](#) "
- **Fiches "Counseling - Techniques "**
 - " [Question ouverte](#) "
 - " [Reformulation des contenus](#) / [Reformulation des émotions](#) "
 - " [Clarification](#) "
- La fiche de présentation du site <http://www.counselingvih.org>

Liste des abréviations

AME : Aide médicale d'Etat

ARV [traitement ARV] : antirétroviral

CCAS : Centre communal d'action sociale

CDAG : Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit

CD4 : On emploie souvent le terme CD4 pour désigner les lymphocytes T4

C.I.S.I.H : Centre hospitalier d'information et de soins de l'immunodéficience humaine

CV : Charge virale

DOT : Directly observed therapy (traitement sous observation directe)

DSDS : Direction Sanitaire et du Développement Social

IMEA : Institut de médecine épidémiologique africaine

MOTHIV : Modèle d'intervention en *counseling* appliqué à l'observance thérapeutique des traitements de l'infection VIH/SIDA

PASS : Permanence d'accès aux soins de santé

PVVIH : Personnes vivant avec le VIH

SIDA : Syndrome de l'immuno-déficience humaine

VIH : Virus de l'immuno-déficience humaine