

# Etat des lieux des activités d'éducation thérapeutique des patients vivant avec le VIH/Sida à Niamey et Zinder (Niger)

Agnès CERTAIN  
Consultant

A la demande de



## I. SOMMAIRE

<b>I. SOMMAIRE</b> .....	<b>2</b>
<b>II. REMERCIEMENTS</b> .....	<b>3</b>
<b>III. TERMES DE REFERENCE ET OBJECTIFS DE LA MISSION</b> .....	<b>4</b>
A. OBJECTIF GENERAL.....	4
B. OBJECTIFS SPECIFIQUES .....	4
1. ASPECTS TECHNIQUES .....	4
2. ASPECTS D'ORGANISATION.....	4
3. ASPECTS INSTITUTIONNELS (ULSS, MSP, CISLS).....	5
4. ASPECTS LIES A L'INTERVENTION DE SOLTHIS SUR LE RENFORCEMENT DE L'ETP .....	5
C. PERIODE .....	5
<b>IV. INTRODUCTION</b> .....	<b>6</b>
<b>V. METHODE ADOPTEE</b> .....	<b>10</b>
<b>VI. RESULTATS</b> .....	<b>11</b>
A. CALENDRIER DETAILLE DES VISITES ET ENTRETIENS .....	11
B. INTEGRATION, PROCESSUS ET PERENNITE DE L'ETP DANS LA PEC A NIAMEY ET ZINDER .....	12
1. INTEGRATION DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE .....	12
a. Les bénéficiaires de l'éducation thérapeutique : les patients.....	12
b. Les éducateurs thérapeutiques.....	16
c. Les médecins.....	20
d. Les pharmaciens et dispensateurs .....	22
e. Les intervenants psychosociaux.....	23
f. Les représentants institutionnels.....	23
2. PROCESSUS EDUCATIF .....	26
a. Ressources humaines disponibles pour l'ETP .....	26
b. Compétences des éducateurs : leur formation.....	33
c. Qualité du processus éducatif observé.....	47
3. COORDINATION ET SUPERVISION DE L'ETP.....	52
4. CONDITIONS DE PERENNITE.....	54
a. La place de SOLTHIS dans l'éducation thérapeutique.....	54
b. La place des patients et des associations.....	57
<b>VII. DISCUSSION, RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS</b> .....	<b>59</b>
A. SYNTHÈSE .....	59
1. POUR LES PATIENTS : .....	59
a. Points forts : .....	59
b. Points à améliorer.....	59
2. POUR LES EDUCATEURS .....	60
a. Points forts.....	60
b. Points à améliorer.....	60
3. POUR L'ACTIVITE D'ÉDUCATION .....	61
a. Points forts.....	61
b. Points à améliorer.....	61
4. POUR L'ANCRAGE INSTITUTIONNEL .....	61
a. Points forts.....	61
b. Points à améliorer.....	62
B. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS FINALES.....	63
<b>VIII. ANNEXES</b> .....	<b>66</b>
A. ANNEXE 1 : TERMES DE REFERENCE DE L'ÉVALUATION DES ACTIVITES D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS SEROPOSITIFS AU NIGER.....	66
1. CONTEXTE.....	66
2. OBJECTIF GENERAL .....	66

3.	<i>OBJECTIFS SPECIFIQUES</i> .....	66
a.	Aspects techniques .....	66
b.	Aspects d'organisation .....	67
c.	Aspects institutionnels (ULSS, MSP, CISLS) .....	67
d.	Aspects liés à l'intervention de Solthis sur le renforcement de l'ETP .....	67
4.	<i>RESULTATS ATTENDUS</i> .....	68
a.	Avoir une meilleure connaissance du fonctionnement de l'éducation thérapeutique dans les structures de PEC au Niger .....	68
b.	En fonction des besoins identifiés, formuler des recommandations et des propositions tant pour les acteurs et institutions nigériens que pour réadapter et réorienter l'intervention de Solthis : .....	68
5.	<i>METHODOLOGIE DE L'ÉVALUATION</i> .....	68
6.	<i>ATTENTES EN TERMES DE RESTITUTION ET DE RENDU</i> .....	69
a.	Rapport .....	69
b.	Atelier de restitution.....	69
7.	<i>CALENDRIER DE L'ÉVALUATION</i> .....	69
B.	<i>ANNEXE 2 : LISTE DE DOCUMENTS REMIS</i> .....	71
1.	<i>DOCUMENTS GENERAUX SOLTHIS</i> .....	71
2.	<i>DOCUMENTS GENERAUX NIGER</i> .....	71
3.	<i>DOCUMENTS LIES A L'HISTORIQUE DE L'INTERVENTION SUR L'ETP</i> .....	71
4.	<i>OUTILS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE</i> .....	71
5.	<i>DOCUMENTS RECENTS SUR LA SITUATION DE L'ETP AU NIGER</i> .....	71
C.	<i>ANNEXE 3 : TABLEAU DES POINTS FAIBLES ET SYMPTÔMES IDENTIFIÉS DANS LE FONCTIONNEMENT DES ACTIVITÉS D'ETP (A LA LECTURE DES DOCUMENTS, AVANT LA MISSION)</i> .....	72
D.	<i>ANNEXE 4 : GRILLES STANDARDISÉES</i> .....	77
1.	<i>GRILLE STANDARDISÉE N° 1</i> .....	77
2.	<i>GRILLE STANDARDISÉE N° 2</i> .....	79
3.	<i>GRILLE STANDARDISÉE N° 3</i> .....	81
E.	<i>ANNEXE 5 : LISTE DES PERSONNES RENCONTRÉES</i> .....	93

## II. REMERCIEMENTS

**Nous remercions l'ensemble des personnes qui ont organisé cette mission, ainsi que l'ensemble des acteurs et des patients rencontrés.**

**Une liste des différentes personnes rencontrées figure en fin de ce rapport.**

### III. TERMES DE REFERENCE ET OBJECTIFS DE LA MISSION

*Voir l'ensemble des termes de référence en annexe*

#### A. OBJECTIF GENERAL

Evaluer la fonctionnalité de l'éducation thérapeutique du patient dans les sites de prescription des ARV dans les sites de PEC appuyés par SOLTHIS, identifier les faiblesses et proposer des améliorations et adaptations.

#### B. OBJECTIFS SPECIFIQUES

Observer le fonctionnement actuel de l'éducation thérapeutique, sur les 4 dimensions suivantes dans le cadre des activités de PEC et de PTME :

##### 1. ASPECTS TECHNIQUES

- Observer le déroulement concret des activités d'ETP dans les différents centres prescripteurs appuyés par SOLTHIS à Niamey et Zinder,
- Estimer la disponibilité et l'utilisation effective des méthodes et outils d'ETP par les éducateurs thérapeutiques
- Evaluer le savoir-faire des éducateurs en termes de pratiques pédagogiques développées avec les patients
- Evaluer le savoir-être des éducateurs, la qualité des relations et le soutien psychologique, développés avec les patients ; évaluer l'impact éventuel sur l'équilibre psychologique des éducateurs en termes d'épuisement (*burn out*).
- Estimer la disponibilité et l'utilisation des outils de suivi / évaluation

##### 2. ASPECTS D'ORGANISATION

###### a. Organisation des activités

*Estimer :*

- La disponibilité d'un lieu adapté pour le déroulement des activités d'ETP
- La disponibilité des éducateurs pour les activités d'ETP
- L'existence d'une fiche de poste décrivant spécifiquement les activités de l'éducateur

###### b. Organisation en équipe au sein de la structure de PEC

*Evaluer :*

- La place de l'éducation thérapeutique dans le circuit du patient
- La nature et la qualité de la référence des patients vers les éducateurs
- La visibilité des activités d'ETP par les autres acteurs et administrateurs des structures de PEC
- L'articulation du rôle des ETP dans les équipes de soins avec celui des APS et CPS nouvellement formés (2<sup>ème</sup> semestre 2009)

c. Articulation et organisation avec les activités associatives extérieures

*Evaluer :*

- La nature et la qualité des liens développés entre les éducateurs, les autres acteurs de la PEC et les associations pour toutes les activités relatives à l'aide à l'observance (groupes de parole, ...)

**3. ASPECTS INSTITUTIONNELS (ULSS, MSP, CISLS)**

*Evaluer :*

- Le cadre de référence des activités d'ETP et de formation ainsi que les documents qui le composent et la connaissance de ce référentiel par les acteurs
- La nature et la qualité de l'encadrement, de l'accompagnement et du suivi-supervision des acteurs
- La visibilité effective sur les activités d'ETP par les acteurs institutionnels et l'existence d'un cadre de suivi / évaluation et d'indicateurs sur les activités d'ETP
- L'existence de document ou de parties de document pour l'orientation stratégique des activités d'ETP au sein du système de santé

**4. ASPECTS LIES A L'INTERVENTION DE SOLTHIS SUR LE RENFORCEMENT DE L'ETP**

- Evaluer en quoi l'intervention de SOLTHIS a permis une amélioration de l'ETP sur les différents aspects précédents et les forces et faiblesses de cette intervention

**C. PERIODE**

La mission sur le terrain s'est déroulée du 7 au 22 octobre 2010, suivie de la rédaction du présent rapport, entre le 23 octobre et le 1<sup>er</sup> novembre.

## IV. INTRODUCTION

Les termes de référence (TDR) de la mission d'évaluation des activités d'éducation thérapeutique (ETP) des patients infectés par le VIH au Niger, situent le cadre de l'intervention demandée en donnant un historique du développement de l'ETP au Niger. SOLTHIS a été de fait le promoteur principal de son développement à compter de 2005, mettant en œuvre un projet ambitieux et complexe sur les plans techniques, politiques, humains et financiers. La formation des acteurs éducateurs a été un des fondements pour permettre le déploiement des activités sur les sites de prise en charge.

C'est en 2005 que SOLTHIS a sollicité Format Santé, association promouvant la formation et l'éducation pour la santé en France et dans les pays en développement, afin de mettre en place le programme dans les sites de prise en charge SOLTHIS.

Les objectifs étaient triples :

- l'amélioration de la prise en charge,
- la formation des éducateurs,
- l'amélioration de la qualité de vie du patient

Une période exploratoire a permis d'identifier un certain nombre de points forts et de fragilités, avant la mise en œuvre du programme de formation.

Les atouts étaient les suivants : l'appui du gouvernement dans ce projet par l'intégration de l'ETP dans la description du circuit de prise en charge<sup>1</sup>, la gratuité des antirétroviraux pour lesquels il est démontré qu'un accès sans frais, est un facteur majeur d'acceptation des soins et d'observance, la motivation de la coordinatrice ETP recrutée, la contribution des acteurs associatifs comme acteurs éducateurs, enfin le soutien financier de SOLTHIS<sup>2</sup>.

Les difficultés contextuelles à considérer ont été identifiées et répertoriées dans les rapports consultés :

- Ressources humaines :
  - un manque de ressources humaines, spécialisées ou non, associé à une instabilité des personnes dans les postes
  - des rémunérations disparates, insuffisantes ou absentes notamment pour les professionnels de soins en poste
  - un faible niveau de connaissances des professionnels sur la maladie VIH et les traitements
  - une qualité de la relation de soins, et notamment entre le médecin et le patient, reconnue comme critiquable ; une motivation réduite des soignants notamment une implication variable des prescripteurs ; des pratiques professionnelles déficientes et une garantie insuffisante de la confidentialité
- Les patients :
  - un taux d'analphabétisme de 87% ; l'expression en de nombreuses langues (dont le Houassa et le Djerma<sup>3</sup>)

---

<sup>1</sup> En cours de concrétisation, par la parution et la diffusion prochaines du Guide de Prise en charge des patients séropositifs au Niger.

<sup>2</sup> Rapports Format Santé 2005-2007-2008 ; rapports du LASDEL

<sup>3</sup> Le français est la langue officielle. De nombreuses langues sont parlées : le haoussa (49,6 %), le zarma-songhaï (djerma), (20,8 %) et (4,7%), le peul (8,3 %), le tamasheq (8,4 %), le kanouri (40 %), l'arabe dialectal (1,2 %), le buduma, le gulfancema, la tasswaq et le tubu.

- une représentation du VIH/sida comme maladie honteuse, associée à la faute et l'adultère ; une perception de la transmission du VIH selon laquelle la qualité et le « caractère » du sang joue un rôle important en plus des relations sexuelles avec des partenaires infectés ; une stigmatisation importante ; un grand nombre d'indigents.
- L'accès aux traitements antirétroviraux
  - des ruptures d'approvisionnements en antirétroviraux et la non gratuité de tous les soins
  - la circulation de produits revendiquant une efficacité dans la maladie VIH, sans fondements scientifique ni légal

Le projet a inclus la construction des outils qui ont été développés dans le contexte local, en lien avec les ONG<sup>4</sup> et les associations<sup>5</sup> de PVVIH<sup>6</sup>, en s'appuyant sur le contexte existant et les croyances mentionnées ci-dessus. Les formations initiales et de suivi (à 3 mois ou M3) ont été réalisées avec l'intention d'associer médecin prescripteur et éducateur dans des binômes. Dès M3, les difficultés rapportées ont donné lieu à des séances de reprise, notamment sur la tenue du dossier patient, la détermination des objectifs et l'évaluation des connaissances antérieures du patient

Les outils ont pu être améliorés. Le programme a été concrétisé sous forme d'un guide de l'éducateur, regroupant un certain nombre de fiches de travail :

- le dossier individuel d'éducation thérapeutique,
- les objectifs pédagogiques du patient,
- les guides d'observation des entretiens d'ETP, pour 1/ le diagnostic éducatif, 2/ le suivi
- l'organisation de l'éducation en fonction du parcours médical du patient
- un descriptif des explications à donner en fonction des objectifs pédagogiques
- un guide d'entretien avec les « perdus de vue »
- un guide pour la réalisation de l'exposé interactif
- un exemple de QROC (Questionnaire à Réponses Ouvertes et Courtes) destiné à évaluer les acquis du patient
- des tableaux de suivi d'activité des séances individuelles et des séances de groupe
- le chevalet ou imagier (planches imageant le VIH, sa dynamique, les modes de transmission, les lymphocytes CD4, l'impact des traitements antirétroviraux, les effets indésirables etc) ; il a été fait appel à un artiste nigérien pour réaliser les planches.

Le pénis en bois complète ces outils, pour l'apprentissage de la pose appropriée du préservatif.

Afin d'assurer leur continuité, SOLTHIS a instauré un plan de formations initiales et des recyclages, ainsi qu'un programme de suivi-évaluation supervisé par des « responsables observance » à Niamey et Zinder. Des rapports successifs décrivent les aspects quantitatifs et qualitatifs des activités d'ETP pendant cette période.

**Certains symptômes ont alerté SOLTHIS sur un développement et un ancrage de l'éducation thérapeutique ne répondant pas aux prévisions.**

**Dès le rapport d'activités 2009, SOLTHIS avait émis le souhait de faire appel à une évaluation externe pour faire le point sur les activités d'ETP mises en place au Niger,**

---

<sup>4</sup> Réunies dans le « RAIL »

<sup>5</sup> regroupées dans RENIP+

<sup>6</sup> PVVIH personnes vivant avec le VIH.

**inventorier les difficultés déjà repérées ou non, analyser ces dernières afin d'en comprendre l'origine et les mécanismes, enfin faire des propositions pour améliorer la qualité et l'offre d'ETP à destination des PVVIH redevables d'un traitement, en nombre croissant.**

La lecture de la documentation transmise au consultant et les premiers entretiens avec Etienne Guillard, pharmacien au Siège de SOLTHIS permettent déjà d'énoncer :

- d'une part, déjà identifiés par SOLTHIS, les points faibles et les symptômes d'un fonctionnement de moindre qualité,
- d'autre part, identifiées par le consultant, se référant aux critères de qualité énoncés par l'OMS<sup>i</sup>, de nouvelles questions et difficultés non signalées explicitement par SOLTHIS.

L'ensemble des éléments peut être réparti en cinq thématiques (tableau en annexe)

- aspects techniques (formation, activités pédagogiques)
- aspects organisationnels (ressources humaines, organisation des activités et traçabilité)
- aspects institutionnels (référentiel, supervision institutionnelle)
- aspects liés à l'intervention de Solthis (rôles dans la PEC)
- aspects anthropologiques et relationnels

Ce premier repérage a permis de sensibiliser le consultant aux zones de fragilité sur lesquelles porter son attention par les observations de terrain et lors des entretiens. En conséquence, les grilles de recueil des données (annexes 3) ont été construites pour explorer également spécifiquement ces points, repris et commentés dans la suite de ce rapport.

### **Proposition d'un nouvel énoncé de la problématique**

Afin d'apprécier objectivement la qualité des activités d'ETP sur les sites de Niamey et Zinder, il est indispensable de rechercher le référentiel adopté à la mise en place dès 2005. Or, s'il n'est pas formalisé par un document, l'examen des dossiers de formation (aussi bien le dossier initial de Format Santé que les dossiers adaptés par la suite) reprend les concepts du processus éducatif déclinés par l'Organisation Mondiale de la Santé dès 1998 et détaillés dans les nombreuses publications des écoles de pédagogie. (ref Assal, Deccache).

C'est donc ce cadre de référence, qui devrait servir pour faire l'évaluation demandée.

Or, ce même cadre s'appuie légitimement sur les valeurs éthiques de dignité et de respect de la personne humaine, de justice et d'autonomie, d'accès aux soins et à l'éducation, défendues dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, promulguée en 1948, notamment dans les articles 1, 2, 3, 25 et 26.<sup>7</sup>

En conséquence, la prise en charge sanitaire doit être construite en plaçant le patient explicitement au cœur du dispositif : **il suit que les premiers critères de qualité d'un programme ETP doivent pouvoir donner lieu à des indicateurs mesurant l'autonomie et l'adhésion du patient, ainsi que ceux évaluant la restauration d'un équilibre global (physiopathologique, spirituel et psychologique, affectif et social).**

Ce sont ces critères et ces indicateurs qui doivent être retrouvés à travers des mesures de l'état biomédical, de l'autonomie (principalement comportementale et psychosociale) et de la qualité de vie.

---

<sup>7</sup> Déclaration Universelle des Droits de l'Homme : <http://www.un.org/fr/documents/udhr/index.shtml>

C'est pourquoi, afin que ce travail contribue à l'analyse de l'efficacité, la cohérence, la pertinence et l'efficacité des activités d'ETP au Niger (Niamey et Zinder), pour le bénéfice de tous les acteurs et en premier lieu du patient, nous proposons de reformuler la problématique de la manière suivante :

Est-ce que l'ETP mise en place dans les sites de prise en charge, par Solthis au Niger (Niamey et Zinder pour le présent bilan), contribue à la prise en charge globale de chaque patient, en visant l'amélioration de son autonomie, de son équilibre de santé et de vie, de sa participation responsable dans la prise en charge, de sa satisfaction, ce qui doit se traduire sur sa propre qualité de vie et celle de son environnement familial et social ?

Est-ce que les éducateurs thérapeutiques, sont formés et conscients de ces objectifs ? ont-ils les moyens pérennes, matériels et organisationnels de les atteindre, selon une articulation et une complémentarité indispensables avec les autres acteurs de la prise en charge ?

**Nous faisons l'hypothèse que l'efficacité, l'efficience, la cohérence et la pertinence du programme d'ETP ne peuvent être atteintes que si le réseau des acteurs, (réunissant institutionnels, médecins, pharmaciens/dispensateurs et soignants, éducateurs et intervenants psychosociaux, représentants de patients), est mobilisé et convaincu de l'enjeu de l'éducation thérapeutique, autrement dit s'accorde sur la définition, les objectifs, les moyens organisationnels et évaluatifs à mettre en œuvre, malgré un contexte de ressources humaines limitées.**

Au contraire la confusion des définitions, le glissement des objectifs, la dispersion des ressources humaines et financières, enfin la moindre considération des besoins, même minimes, des patients, sont des facteurs d'altération voire d'annulation de la qualité de la chaîne de prise en charge, avec les conséquences sur une mauvaise utilisation des fonds octroyés et le risque de leur non reconduction par les bailleurs<sup>8</sup>.

Dans cette perspective centrant l'impact du programme sur le patient en premier lieu, nous nous sommes attachée à vérifier l'existence, le recueil et la mesure des indicateurs révélateurs :

- de son autonomie et de sa capacité à connaître et gérer sa santé, celle de ceux dont il est responsable, sa vie affective, sociale et professionnelle (équilibre conjugal et familial, insertion professionnelle et dans la cité ; projets)
- du rétablissement d'un équilibre de vie et de santé (indicateurs biomédicaux et psychologiques, connaissances et compétences, observance, qualité de vie)
- de sa satisfaction et de sa confiance dans le système de soins

En outre, nous avons apprécié la convergence des définitions et des objectifs de l'activité d'éducation thérapeutique en questionnant directement les différents acteurs de la prise en charge, sur leurs représentations et leur maîtrise de ce maillon particulier de la prise en charge globale.

Enfin, nous avons procédé, comme demandé dans les TDR à l'analyse proprement dite des activités d'ETP, en termes de fonctionnalité et d'intégration dans le dispositif de soins des personnes vivant avec le VIH.

<sup>8</sup> Kerouedan D. Enjeux politiques de l'évaluation du Fonds Mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. Médecine Tropicale 2010 ; 70 : 19-27.

## V. METHODE ADOPTEE

- **Analyse des documents** (programme, rapports, outils, dossier patient ...)
  - a. Transmis avant la mission de terrain
  - b. Recueillis pendant la mission de terrain
- **Recueil des indicateurs révélateurs** d'autonomie, d'équilibre de santé et de satisfaction des patients dans la mesure de leur disponibilité : **(grille standardisée 1)**
  - ⇒ *Entretiens individuels et collectifs*
  - ⇒ *Observations*
  - ⇒ *Analyse du dossier d'éducation thérapeutique*
- **Recueil auprès des acteurs** des éléments concernant leurs représentations de l'ETP, du cadre référentiel de l'ETP, des objectifs à atteindre, des moyens et des ressources à mobiliser, de l'organisation à prévoir : **(grille standardisée 2)**
  - ⇒ *Entretiens individuels et collectifs*
  - ⇒ *Observations*
- **Analyse technique, des activités d'éducation** en s'attachant à repérer : **(grille standardisée 3)**
  - a. Le niveau d'intégration de l'ETP dans la prise en charge (indicateurs d'intégration % de patients inclus en ETP/patients suivis ; % éducateurs actifs/formés) incluant les aspects organisationnels (paragraphe III-2 des TDR)
  - b. La qualité du processus d'ETP (paragraphe III-1 des TDR).
  - c. Les éléments favorables à la pérennisation de l'ETP (paragraphe III-3 et 4 des TDR)
    - i. Les ressources humaines
    - ii. Le rôle des institutions
    - iii. Le rôle de Solthis
  - ⇒ *Entretiens individuels et collectifs*
  - ⇒ *Observations*
  - ⇒ *Analyse des documents utilisés dans les activités et le suivi-évaluation*

## VI. RESULTATS

## A. CALENDRIER DETAILLE DES VISITES ET ENTRETIENS

Dates	Sites
7 octobre 2010 <b>Niamey</b>	<b>Solthis</b> : réunion de cadrage avec Pierre TEISSEIRE, Dr Sanata DIALLO, Dr Franck LAMONTAGNE, Mme Hadiza BAOUA, Sophie OUVARD, Caroline GALLAIS
8 octobre 2010 <b>Niamey</b>	<b>Association MVS/CEDAV</b> : visite et entretien avec 2 ETP et Mr Adamou ABDOU <b>Solthis</b> : entretiens avec Dr Sanata DIALLO, Mme Hadiza BAOUA, Dr Franck LAMONTAGNE
11 octobre 2010 <b>Niamey</b>	<b>Hôpital National Lamordé</b> : entretiens avec Dr Mahaman ARZIKA, Mme Mariama ISSA (ETP/AS), Mme Ibrahim BALKI (major) ; observation de consultations ETP ; visite pharmacie, entretien avec le pharmacien Idrissa <b>RENIP+</b> : 3 réunions successives avec des APS/CPS, des ETP, des patients ; entretien avec Mr BOUBOU en présence du président. <b>Solthis</b> : déjeuner et entretien avec Sophie OUVARD et Caroline GALLAIS
12 octobre 2010 <b>Niamey</b>	<b>Hôpital National de Niamey</b> : rencontre de 2 médecins, Dr MELE, responsable HDJ et Dr DILLE ; entretien avec Mme Hadjara TOURE (major et ETP) ; observation de consultations ETP ; visite pharmacie INAARV et entretien avec Mme Hadiza BAOUA (dispensatrice dans ce cadre) <b>ULSS</b> : entretien avec Mme Issa FATOUMA (responsable ETP)
13 octobre 2010 <b>Zinder</b>	<b>Solthis</b> : réunion de cadrage avec Dr Souleymanou MOHAMADOU, Dr Oumarou SEYBOU, Mme Adizatou IBRAHIM, Mr Mamane HAROUNA <b>DRSP</b> : entretien avec Dr Amadou HAROUNA, Mme Hadiza OUSMANE (point focal IST/VIH), Mr Smaila RABE (point focal PF/PTME) <b>CRILS</b> : entretien Mr GABDOU <b>Solthis</b> : entretien Mamane HAROUNA
14 octobre 2010 <b>Zinder</b>	<b>Hôpital National Zinder</b> : entretien avec 3 AS/ETP du service social (cellule de PEC globale) ; observation d'une consultation ETP en médecine femme avec une infirmière ETP ; visite et entretien avec Mr Madou Solha GARBA, pharmacien chef ; réunions successives 1/ avec 4 médecins (Dr IBRO Yacouba, Dr SOUMAÏLA Abdou, DR GARBA Maman Lawar, Dr Josiane) et le pharmacien-chef 2/ avec 10 ETP et APS (cf liste en annexe) <b>AZP+/CPLS</b> : entretien avec Mr Hahamadou HOUSSAN (AZP+), Mr Ibrahim OUSSAINI (AZP+), Justin ALAGBE (CPLS) et Mr Emmanuel AMEYDA (CPLS)
15 octobre 2010 Zinder & Niamey	<b>Solthis Z</b> : entretien Mamane HAROUNA, restitution à l'équipe de Zinder <b>Solthis N</b> : entretien Hadiza BAOUA
17 octobre 2010 <b>Niamey</b>	<b>Psychologue</b> : entretien avec Mme Fati Moussa NABA, psychologue/ETP (à l'Hôtel Oasis)
18 octobre 2010 <b>Niamey</b>	<b>Centre de Soins Intégré Madina</b> ; Visite salle d'accouchement, consultations post-natales, consultations enfants < 18 mois ; observation CPN ; entretiens avec les sages-femmes. <b>CTA</b> : entretien avec Mme Abdramane AMSATOU (AS/ETP) et Mr Malam ISSOUFA (psychologue/ETP) ; visite et entretien avec la dispensatrice, à la pharmacie ; repas de convivialité et entretien avec 15 patients et 1 CPS. <b>Solthis</b> : restitution aux ETP (n = 8 dont 7 ETP et la référente ETP à l'ULSS)
21 octobre 2010	<b>ULSS</b> : entretien avec Mme Fatima DJERMAKOYE, coordinatrice ULSS

Niamey	
22 octobre 2010	<b>Esther</b> : entretien avec Dr Boubacar MADOUGOU, coordonnateur
Niamey	<b>Solthis</b> : Restitution à l'équipe de SOLTHIS Niamey et Paris

## **B. INTEGRATION, PROCESSUS ET PERENNITE DE L'ETP DANS LA PEC A NIAMEY ET ZINDER**

### **1. INTEGRATION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE**

Afin de vérifier l'intégration de l'activité d'ETP dans la prise en charge, il nous paraît important de commencer par décrire les représentations que s'en font chacun des acteurs et les bénéfiques qu'ils en attendent : en premier lieu les patients eux-mêmes et leurs représentants, puis les éducateurs, les médecins et pharmaciens/dispensateurs, les intervenants psycho-sociaux (APS/CPS), deux psychologues, enfin les représentants institutionnels et les membres de SOLTHIS eux-mêmes.

La convergence ou la divergence des expressions instruira la problématique proposée.

#### **a. Les bénéficiaires de l'éducation thérapeutique : les patients**

Plusieurs rencontres avec les patients ont eu lieu pendant la mission, d'une part avec des PVVIH à l'occasion d'un repas de convivialité ou durant les consultations d'ETP et d'autre part avec des PVVIH membres d'associations de patients, (RENIP+, AZP+). Certains, parmi ces derniers, étaient aussi accompagnateurs psycho-sociaux (APS), et/ou éducateurs thérapeutiques et/ou conseillers psycho-sociaux (CPS). Enfin, nous avons rencontré les 2 présidents et 2 de leurs adjoints à RENIP+ et à AZP+. Nous mentionnons également le Comité Paroissial de Lutte contre le Sida<sup>9</sup>, qui soutient AZP+.

Date	Lieu	Caractéristiques
11 octobre	Niamey : RENIP+	- Entretien collectif avec 5 patients (liste en annexe) dont 1 PVVIH sans fonction psycho-sociale, 2 APS, 1 CPS, 1 APS/CPS/ETP - Entretien avec Mr Boubou, ..., en présence du Président
14 octobre	Zinder : AZP+/CPLS	- Entretien collectif (liste en annexe) : 2 PVVIH d'AZP+, l'un Président, l'autre Secrétaire Général (et ETP ?) ainsi que 2 membres du CPLS, dont le Président.
18 octobre	Niamey : CTA	- Entretien collectif avec 15 patients, lors d'un repas de convivialité
11/12/14 octobre	Niamey : HNL/HNN Zinder : HNZ	- Observation de consultations d'ETP avec des PVVIH

<sup>9</sup> Le CPLS (Comité Paroissial de Lutte contre le Sida) n'est pas une association de patients, mais a largement contribué à soutenir AZP+, jusqu'à la mener à une certaine autonomie ; SOLTHIS a soutenu le CPLS lors d'un projet d'appui alimentaire avec le PAM.

## ❖ Points de vue des patients sur la définition et le contenu de l'éducation thérapeutique

### ① Patients non associatifs<sup>10</sup>

Il apparaît d'emblée une différence d'assimilation **du terme** « Education Thérapeutique » entre les patients non associatifs et les patients associatifs ; lorsque il est demandé aux patients du CTA, quel était l'apport de l'éducation thérapeutique, ils demandent de préciser le terme.

Après clarification, ils expriment que les séances d'ETP leur permettent d'avoir :

- des explications sur la transmission du VIH
- des explications et des « *bons conseils* » sur la prise des ARV avant le début du traitement, qui permet de « *conserver une longue vie* »
- « *une bonne observance* »<sup>11</sup>
- une garantie de recours en cas de problème
- un appui psycho-social et « *beaucoup de soutien* »

Ils ajoutent que ce dernier leur procure une certaine sécurité : « *je me sens chez moi, ici* » (au CTA), dans un environnement quotidien vécu comme difficile, précaire et stigmatisant.

### ② Patients associatifs (RENIP+, AZP+)

Les PVVIH engagées dans une association et/ou exerçant des fonctions psychosociales (APS/CPS) ou d'ETP, au contraire des patients non associatifs, se sont approprié le mot « éducation thérapeutique ou ETP » ; néanmoins, ils donnent des expressions similaires de son contenu en parlant de l'importance de l'ETP selon eux :

- la conviction qu'elle doit débuter dès le dépistage
- la compréhension que les traitements ne doivent pas être arrêtés, « *car c'est à vie* »
- la conscience que l'ETP est liée à la bonne prise des ARV : « *à cause de l'observance* »

Ils ajoutent que grâce à l'ETP, ils ont osé « *témoigner et s'engager* » :

Ils entendent par là que les connaissances permettent la démystification (par la compréhension de la maladie et des modes de transmission), qu'un accueil et une écoute sans jugement lèvent peu à peu les sentiments de culpabilité, qu'un travail sur le partage du secret, amène une grande libération, (« *pouvoir prendre les traitements devant tout le monde* »), voire un fort désir de témoignage public (« *témoigner, c'est un signe de bonne santé ; c'est amusant ; cela devient un jeu* ») et d'engagement (« *c'est une manière d'aider les autres* »). (RENIP+)

<sup>10</sup> Ce sont principalement les patients du CTA ; leurs dates de début de traitement s'étalent entre 2001 et 2010 (c'est-à-dire qu'ils ont une expérience des ARV de 9 ans à quelques mois, sans prise en compte des interruptions éventuelles, non connues)

<sup>11</sup> Nous avons pris le parti de mettre ce témoignage dans le paragraphe des patients non associatifs, car ce patient même s'il a été rencontré au RENIP+, y faisait ses premiers pas et avait une expression spontanée différente des autres personnes présentes militant depuis longtemps.

La conscience, que l'ETP comprend les volets psychologiques et sociaux, se traduit davantage chez les PVVIH associatifs, notamment par les expressions :

- « *ce serait nécessaire et mieux de former les ETP en psychologie et sur le côté social* » (RENIP+)
- « *une même personne c'est mieux pour la confiance* » (RENIP+)
- « *c'est fatigant d'aller voir plusieurs personnes* » (RENIP+)

## ❖ Besoins et attentes exprimés par les patients et leurs représentants

### ① Un élargissement et une amélioration de l'offre en ETP

- Indications de l'ETP
  - ⇒ dès le dépistage (« *l'annonce de la séropositivité a un impact très important* »)
  - ⇒ avant la mise sous ARV
  - ⇒ après le début du traitement et durant tout le suivi (AZP+, CTA)
    - certains souhaiteraient une séance d'ETP à l'occasion de chaque consultation médicale (RENIP+)
    - d'autres aimeraient qu'il y ait une programmation de séance même quand tout va bien, par exemple tous les 4 à 6 mois (CTA)
- Référencement par le médecin (AZP+)
- Contenu des séances :
  - ⇒ de meilleures connaissances sur les éléments médicaux et thérapeutiques
    - ce que sont les CD4 et la charge virale et comment ils évoluent si les ARV sont bien pris (RENIP+)
    - la différence entre les ARV
    - les effets indésirables des ARV (CTA, RENIP+<sup>12</sup>)
    - les médicaments prescrits autres que les ARV
  - ⇒ un soutien psychologique à l'annonce et par la suite, pour lutter « *contre les rumeurs* » (RENIP+), pouvoir parler du désir d'enfant
  - ⇒ un soutien social : par exemple, le transport, la nourriture (« *prendre les médicaments avec le ventre vide, c'est difficile* »), et une attention particulière pour les veuves (CTA)
- Locaux dédiés à l'ETP et du matériel (pénis en bois) (AZP+)
- Mise en place de séances collectives type « clubs d'observance<sup>13</sup> », notamment « *pour parler entre nous des effets indésirables* » (RENIP+)

### ② Une meilleure cohérence des acteurs

« *c'est une ligne* »<sup>14</sup> (RENIP+)

Tous les acteurs ont été mentionnés comme participants à la prise en charge : médecins, infirmiers, pharmaciens et dispensateurs, psychologues, assistants sociaux, éducateurs et intervenants psycho-sociaux ainsi que les représentants institutionnels.

<sup>12</sup> Les patients témoignent de la fréquence et la constance des effets indésirables : courbatures, maux de tête, somnolence ...

<sup>13</sup> Les patients de RENIP+ signalent de tels clubs d'observance visités au Burkina Faso et au Mali.

<sup>14</sup> Sous-entendu, il ne devrait pas y avoir de morcellement dans la prise en charge par la démultiplication non structurée des acteurs

Même si les patients semblent s'adapter avec un certain fatalisme à un système de soins manquant de cohésion, qu'ils soient engagés dans une association ou non, tous savent explicitement manifester leurs souhaits à ce sujet :

- bénéficier d'une prise en charge globale, abordant toutes les dimensions notamment médicales, psychologiques, sociales, avec des interlocuteurs bien identifiés et en nombre adapté,
- être respectés et reconnus, écoutés et compris par ces derniers comme sujets, et non objets, et participants eux-mêmes du processus de soins,
- trouver des lieux aptes à offrir, en premier lieu de la sécurité (confidentialité, soins et subsides minimaux), et en second lieu, la possibilité de partager, de communiquer voire de s'engager que ce soit au titre même de la maladie, et/ou dans des projets matrimoniaux, familiaux et professionnels.

Nous mentionnons les attentes des patients plus particulièrement pour quatre catégories d'intervenants :

◆ Educateurs et intervenants psycho-sociaux

- Une clarification des fonctions des personnes qui font l'ETP et celles qui ont des tâches psycho-sociales ; tous les patients interrogés trouvent que le morcellement est dommageable et verraient volontiers une unification entre ETP et psycho-sociaux. Ils demandent d'ailleurs que les APS/CPS soient formés en ETP et que les éducateurs aient une formation psycho-sociale<sup>15</sup>.
- L'organisation d'un atelier national fin 2010 ou début 2011, pour réfléchir et structurer les fonctions d'un acteur cumulant les valences éducatives et psycho-sociales, avec la participation du Ministère de la Santé, la Coordination Nationale et l'ULSS, des acteurs qui auront été sollicités tels SOLTHIS et ESTHER (Secrétaire RENIP+)
- Une reconnaissance financière pérenne de tels acteurs
- Des recyclages des ETP (AZP+)
- Des échanges entre ETP du Niger et avec les ETP d'autres pays (RENIP+)

◆ Patients et associations de patients

Une reconnaissance par les acteurs institutionnels et médicaux, de la place des PVVIH dans la chaîne de soins, que ce soit en tant qu'éducateurs, accompagnants et/ou conseillers psycho-sociaux ou en tant qu'associations crédibles susceptibles de siéger et d'être consultées pour améliorer l'organisation de la prise en charge.

◆ Pharmaciens et dispensateurs

Souhait d'une plus grande participation du pharmacien/dispensateur à l'information sur le bon usage « *il doit prendre le temps* »<sup>16</sup>

---

<sup>15</sup> Ce point est évidemment à relativiser, dans le contexte nigérien, puisque d'autres enjeux que la cohérence proprement dite, sont présents, notamment des intérêts financiers ; en effet, les ETP n'ayant de reconnaissance ni statutaire ni salariale, gagneraient à cumuler une fonction psycho-sociale rémunérée.

<sup>16</sup> Au contraire, il est intéressant de noter que les patients excusent le médecin de peu expliquer « *il n'a pas le temps* », alors qu'ils pensent que les dispensateurs devraient prendre le temps.

◆ **Psychologues**

Malgré leur faible nombre, ces professionnels sont reconnus très utiles à certains moments de la prise en charge (lors de l'annonce, au long cours pour donner sens à la maladie et aux traitements, difficultés conjugales et familiales) et ce indépendamment du soutien apporté par les acteurs « psycho-sociaux ».

**③ Le soutien de SOLTHIS**

SOLTHIS est unanimement reconnu comme un des partenaires historiques majeurs dans la prise en charge du VIH/Sida au Niger :

- appui, conseiller technique et formateur sur les volets médicaux, biologiques, épidémiologiques, pharmaceutiques,
- initiateur incontesté de la démarche de l'ETP,
- facilitateur pour favoriser à tous les niveaux de la prise en charge, la communication et la co-construction entre les acteurs médicaux, soignants, institutionnels, communautaires

Si les patients non engagés dans les associations n'ont pas une perception claire du rôle de SOLTHIS, les PVVIH associatifs demandent explicitement que SOLTHIS continue son soutien et son plaidoyer dans la prise en charge en général, dans l'appui aux activités d'ETP en particulier.

Dans ce domaine, l'appui attendu est d'ordre :

- politique, pour plaider en faveur d'une redéfinition du profil d'un acteur qui aurait des fonctions éducatives et psychosociales,
- organisationnel, pour former et « recycler <sup>17</sup> » des éducateurs, pour octroyer des bourses et des séminaires d'études
- financier, pour rémunérer ces derniers, actuellement non payés pour les tâches éducatives
- matériel, pour équiper les sites.

***b. Les éducateurs thérapeutiques***

❖ **Points de vue des éducateurs sur la définition et le contenu de l'éducation thérapeutique**

**① Séance du 18 octobre 2010, avec les ETP de Niamey**

*(8 participants dont la représentante de l'ULSS et la responsable observance de SOLTHIS ; 7/8 ont eu une formation en ETP en 2005 ou 2007 ; 3/8 ont eu la formation de formateurs) (liste) .*

Un questionnaire standardisé a été proposé en début de réunion, afin de recueillir la perception des éducateurs sur l'éducation thérapeutique, sur les plans de sa définition, de son organisation et de sa description technique ainsi que sur et les intervenants supposés la pratiquer.

---

<sup>17</sup> Le recyclage est entendu au sens de formation continue et réactualisation des connaissances.

Pour tous les éducateurs présents, l'ETP est reconnue comme visant à améliorer l'observance, en complément des autres activités comme le counseling ; 7/8 admettent également l'impact psychologique de l'annonce à un patient de la nécessité de débiter ou de changer un traitement.

Selon les réponses au tableau soumis, les attributions des fonctions de « *counseling, information sur le bon usage des traitements et éducation thérapeutique* » ne sont pas, loin s'en faut, consensuelles, entre les éducateurs eux-mêmes.

	Counseling	Information sur le bon usage	Education thérapeutique du patient
Médecin	4/8	<b>8/8</b>	2/8
Infirmière ou major	5/8	6/8	2/8
Pharmacien ou dispensateur	2/8	<b>8/8</b>	2/8
Educateur thérapeutique	5/8	4/8	<b>8/8</b>
Assistant social	<b>8/8</b>	4/8	4/8
Psychologue	<b>7/8</b>	4/8	5/8
CPS/APS	4/8	6/8	6/8
Technicien de santé mentale	4/8	5/8	2/8
Patient associatif	<b>7/8</b>	6/8	5/8

Répartition des réponses positives						
	7-8	5-6		4		< 4

Si les tous éducateurs (formés sauf 1) se sentent les plus légitimes à pratiquer cette activité ETP, il est intéressant de constater qu'une majorité (2/3) trouve que les CPS/APS, psychologues, patients associatifs le sont aussi dans une moindre mesure, et que  $\frac{3}{4}$  estiment que les médecins, pharmaciens/dispensateurs, infirmiers et techniciens de santé mentale n'ont pas à remplir ce rôle. La réponse est partagée (1/2) pour les assistants sociaux, malgré leurs compétences sociales.

Les 8 éducateurs reconnaissent tous aux médecins et aux pharmaciens leur rôle d'information sur le bon usage des traitements ; seulement  $\frac{3}{4}$  pensent que les infirmiers ont à le faire, au même titre que les CPS/APS, les techniciens de santé mentale (qui sont des infirmiers spécialisés) et les patients associatifs. Les avis se partagent également en ce qui concerne les éducateurs, les psychologues et les assistants sociaux.

Les éducateurs attribuent majoritairement la réalisation du counseling aux psychologues, assistants sociaux et aux patients associatifs. Deux tiers pensent que les

infirmiers et les éducateurs ont le faire ; les opinions sont divisés également (1/2) pour les médecins, les CPS/APS et techniciens de santé mentale. Ils sont les trois quarts à penser que ce n'est pas une tâche que doivent faire le pharmacien et le dispensateur.

Contrairement aux autres acteurs pour lesquels une des activités leur est clairement reconnue par la majorité, les infirmiers et les techniciens de santé mentale ne font d'unanimité dans aucune des tâches proposées. « Counseling et information sur le bon usage » rencontrent néanmoins davantage l'adhésion (2/3 des éducateurs) ; de manière surprenante, l'éducation thérapeutique ne leur est reconnue que par 1/4 des éducateurs. Les CPS/APS ont aussi une position ambivalente qui est transversale sur les trois activités.

Il est à noter qu'un répondant a coché toutes les cases.

## ② Educateurs thérapeutiques rencontrés à Renip+ à Niamey

Propos recueillis suite à la réunion du 11 octobre (*se rapporter à l'annexe pour le détail des personnes présentes*)

Dans cette réunion, regroupant 3 éducateurs, (formations : psychologue, assistante sociale et APS), les trois volets de l'activité d'ETP ont été plus particulièrement soulignés comme complémentaires :

⇒ Le versant éducatif proprement dit : l'éducatrice de l'HNL reçoit les patients munis de la prescription initiale, juste après la consultation, les prépare à la mise sous traitement et signifie au prescripteur si leur motivation est suffisante pour débiter. Elle les accompagne à la pharmacie. Si une seconde séance d'ETP au 15<sup>o</sup> jour, a lieu (pas systématique), l'acquisition des objectifs pédagogiques vus en 1<sup>o</sup> séance, est vérifiée. En moyenne, un patient a une ou 2 séances d'ETP.

⇒ Le versant psychologique (développé davantage par l'ETP psychologue)  
Il doit être pris davantage en considération par une grille diagnostique afin de mieux cerner les problèmes. La question « *comment vous sentez-vous ?*<sup>18</sup> » n'est pas forcément comprise comme une évaluation de l'état du moral. Le patient ne sait pas le dire ; « *il faut davantage respecter les étapes qui lui sont propres* ».

Au delà des raisons de connaissances, de compréhension, de compétences, il faut pouvoir « *identifier pourquoi le patient n'est pas observant* ». En effet, « *les causes d'inobservance liées à l'anxiété et la dépression sont très importantes* ».

Les 2 ETP présents qui sont aussi PVVIH attestent les propos de la psychologue (« *nous avons vécu cela : l'annonce et la mise sous traitement, sont un choc* »).

⇒ Le versant social serait aussi à approfondir, car dans le dossier ETP, il n'y a quasiment rien. (l'une des ETP est aussi AS)

Les trois ETP disent qu'il serait bon qu'une seule personne ait en charge les 3 volets, éducation, psychologique et social, tout en sachant référer en cas de situations dépassant leurs compétences (soit vers le médecin, le pharmacien, le psychologue ou l'AS).

---

<sup>18</sup> Question se trouvant dans la page de garde des dossiers d'éducation thérapeutique, pour évaluer le « moral » des personnes.

### ③ Educateurs thérapeutiques rencontrés en réunion à l'hôpital national de Zinder

(10 participants ; liste en annexe) le 14 octobre 2010.

- ⇒ D'après les éducateurs présents, tous les acteurs de la prise en charge font de l'ETP : médecins, infirmiers, assistants sociaux, pharmaciens/dispensateurs, associatifs.
- ⇒ L'ETP permet de « *décharger le médecin* » ; les éducateurs sont les « *auxiliaires* » de ce dernier en quelque sorte<sup>19</sup>.
- ⇒ L'ETP doit être faite dès le dépistage
- ⇒ L'ETP doit inclure un volet psychosocial ; il y a une souffrance psychique réelle ; les éducateurs y ont été sensibilisés lors de la formation de 2010<sup>20</sup>. Les éducateurs pensent qu'ils tissent des « *liens plus forts* » avec le patient, que le médecin lui-même.

#### ❖ Besoins et attentes exprimés par les éducateurs

Les souhaits exprimés ci-dessous regroupent les propos des éducateurs de Niamey et de Zinder.

##### ① Formation

- renforcement (« recyclage ») des connaissances et compétences en thérapeutique ARV, en psychologie, en ETP
- grille de diagnostic psycho-social

##### ② Conditions d'exercice

- Clarification voire unification des fonctions ETP et psycho-sociales ; référencement spécialisé si problème
- Intégration de l'ETP dans la « salle commune » (HDJ)
- Bureaux dédiés à l'ETP
- Stimulation de la motivation : reconnaissance financière (comme pour paludisme), voyages, formations, séminaires
- Importance du travail pluridisciplinaire avec les pharmaciens/dispensateurs et les associatifs
- Intérêt de staffs entre ETP et groupes de parole « pour se soulager » ;
- Intérêt des staffs pluridisciplinaires

##### ③ Matériel et méthodes pédagogiques

- Chevalet/imagier pour les enfants, pénis en bois,
- séances collectives adultes/enfants ; inscrire des objectifs pédagogiques sur la PTME, la pédiatrie, le désir d'enfants.

---

<sup>19</sup> Terme utilisé par un médecin, pour expliquer la nature des relations entre les médecins et les éducateurs.

<sup>20</sup> La formation des ETP en 2010 à Zinder, a inclus un volet sur les aspects psychologiques, traité par M. Harouna.

### **c. Les médecins**

#### **❖ Points de vue des médecins sur la définition, le contenu et les indications de l'éducation thérapeutique**

##### **① Médecins des hôpitaux de Niamey**

- Dr Arzika Mahamane (HNL) : tout d'abord, l'annonce de la séropositivité est faite par le médecin, qui parle ensuite de l'existence des traitements, de leur efficacité, en précisant leur prise à vie. Puis il oriente 100% des patients en ETP avec leur ordonnance d'ARV. Le médecin considère l'ETP comme un « *pilier de la prise en charge* » ; elle permet de convaincre le patient de « *l'intérêt de la trithérapie* » et de lui offrir un « *accompagnement pour prendre le traitement* ». Pour ce médecin, l'ETP augmente incontestablement l'observance.
- Dr Mélé (responsable HDJ, HNN) : « *l'ETP est très importante dans le parcours du patient* » ; une des premières mesures a consisté à insérer le dossier ETP dans le dossier médical. ***Echange écourté pour suivre une séance ETP.***
- Dr Dillé (HNN) : l'ETP doit être faite avant le traitement par l'explication des enjeux des traitements et les modalités d'organisation pour être observant ; d'ailleurs, le médecin peut faire cette ETP au moment de la signature de la fiche de consentement ; il réfère seulement en cas de problèmes (à la major de l'HDJ, ancienne infirmière de son service). Le « pharmacien » a pour rôle de renforcer les propos du médecin (en fait, à la pharmacie INAARV, c'est H. Baoua, infirmière et coordinatrice ETP qui délivre les ARV ainsi qu'une dispensatrice Mamane Sabira). Pour évaluer l'observance, le Dr Dillé suit les constantes biologiques dont les CD4 et le respect des dates de RDV ; il mentionne aussi le questionnaire dans le dossier médical.

##### **② Médecins de l'Hôpital National de Zinder**

(Dr Ibro Yacouba, Médecine/Hommes, Dr Soumaïla Abdou, Service Contagieux, Dr Garba Maman Lawar, interniste, Dr Josiane ....., Médecine/Femmes)

Dr IY : L'éducation thérapeutique, « *c'est l'observance qu'il faut avoir dès le début des ARV ; c'est le médecin qui fait sa propre éducation « sanitaire »* » ; quand le médecin remarque une irrégularité, soit il intervient lui-même, soit il envoie chez le major.

Dr SA : Le médecin fait lui-même l'éducation thérapeutique au début du traitement ; la plupart des malades sont « *réguliers* » ; dès qu'il y a un problème, les patients sont « *avertis de venir* » le voir. « *Ce qui est important, c'est de créer une relation* » (avec le malade). Il peut lui arriver d'envoyer des patients en ETP au Service Social.

Dr GML : « *Un des volets de l'éducation thérapeutique, est d'amener à une bonne observance, une bonne adhérence ; le but final est d'avoir un effet bénéfique et un état de bien-être* ». Cela consiste en des entretiens pendant lesquels sont abordés la maladie, les traitements, les contraintes.

Dans un premier temps, le médecin fait lui-même systématiquement « l'éducation » ; il ne référence pas obligatoirement. A la 2<sup>o</sup> ou 3<sup>o</sup> consultation, il vérifie l'acquisition des compétences.

Dr IY : Seuls les médecins doivent faire l'éducation thérapeutique, sinon les patients vont ressentir de la discrimination en étant orientés vers une consultation particulière ; c'est pourquoi la prise en charge est intégrée, il ne doit pas y avoir de spécificité VIH.

Néanmoins, il arrive au Dr IY de faire la consultation avec son major (formé en ETP), qu'il présente au patient, lui signifiant qu'il peut avoir toute confiance en lui.

Il ajoute que les ETP participent aussi en remplissant les données administratives de la page de garde du dossier médical.

Les médecins n'ont pas besoin du dossier ETP dans le dossier médical ; si besoin, les éducateurs leur transmettent les éléments importants, qui sont retranscrits si nécessaire.

Au total, l'ETP est utile avant et durant le traitement ; le référencement aux éducateurs est intéressant uniquement en cas de problème.

Les médecins confirment que les éducateurs du service social, ne disposant pas des données (CD4 et traitements), peuvent venir les chercher eux-mêmes dans les dossiers médicaux.

## ❖ Points de vue des médecins sur les difficultés de la prise en charge

### ① La non observance et les perdus de vue

Pour les médecins, les causes majeures de non observance sont :

- le fait de se sentir mieux qui conduit le patient à arrêter le traitement
- la distance du domicile au site de prise en charge, et le manque de ressources pour emprunter un moyen de transport
- les migrants et les « exodants »
- le non partage du secret de la séropositivité dans un couple

Il y aussi beaucoup de perdus de vue, mais il n'y a pas de système de recherche systématique

### ② L'illusion de la pluridisciplinarité

Dr J. : faisant référence à un cas clinique complexe<sup>21</sup>, survenu dans la demi-journée de la visite du consultant, ce médecin exprime fortement que, dans un contexte de ressources humaines limitées, la PEC pluridisciplinaire, même très souhaitable et recommandée dans les Directives, est complètement utopique.

Cet épisode a pointé la difficulté des relations entre les acteurs, ne permettant pas d'optimiser au bénéfice de la patiente, les données recueillies par chacun, en

---

<sup>21</sup> Mère séropositive, venant avec un nourrisson fille de 2 semaines, ayant mené sa grossesse et ayant accouché sans ARV dans une ville distante de Zinder (Goré ?) ; elle allaite le bébé n'étant toujours pas sous traitement. Elle a 253 CD4. Elle n'a été informée que tardivement de son statut, et a été orientée sur l'HNZ pour sa prise en charge ; le consultant a assisté à la première consultation d'ETP de cette patiente qui n'a pas encore vu le médecin (Dr J.)

l'occurrence par l'éducateur, le laboratoire et les acteurs du site d'où provient la patiente, à l'intention du médecin, du pédiatre, de la pharmacie, du Service Social, voire de l'association CPLS.

Au total, la plupart des médecins considèrent que :

- l'information qu'ils font dans le cadre de leur exercice, comme de l'éducation thérapeutique
- cette information doit être faite dès le début du traitement
- le référencement aux éducateurs peut être utile en cas de problème

#### ***d. Les pharmaciens et dispensateurs***

HNZ : Dr Garba ; HNL : Dr Idrissa, Mr Omar ; HNN : Mme Hadiza Baoua, Mme Mamane Sabira (également MVS) ; CTA : Moutari Soueba ; Solthis : Sophie Ouvrard, Etienne Guillard

Les pharmaciens sont très peu nombreux à être impliqués dans les activités de soutien à l'observance et d'éducation thérapeutique ; la pharmacienne de l'hôpital Lamordé qui a été formée par Format Santé en 2008. Quelques dispensateurs ont également été formés. La première ne pratiquait pas l'ETP ; les autres, souvent des infirmiers de formation, délivrent les antirétroviraux dans le local de pharmacie, mais il n'a pas été observé de véritable activité d'ETP. Au CTA, la dispensatrice détenait des chevalets issus de firmes pharmaceutiques, mais ne s'en servait pas réellement. Les délivrances observées sur site, n'ont pas donné lieu non plus à des conseils détaillés au patient (MVS, Zinder, CTA), sauf à l'Hôpital National de Niamey, où la délivrance des médicaments est réalisée notamment par la coordinatrice nationale Solthis de l'activité ETP ; les échanges avec les patients dans ce cadre particulier, mêlent à la fois du conseil sur le bon usage et à la fois quelques apprentissages ; néanmoins, en l'absence d'une véritable organisation (dossier ETP, chevalet ...), il est difficile de considérer ces moments de séance d'éducation thérapeutique, mais plutôt de soutien à l'observance.

Pourtant, d'après l'enquête, il est intéressant de constater que le rôle de conseil sur le bon usage des traitements est unanimement reconnu aux pharmaciens et dispensateurs (8/8), contrairement au rôle d'éducation thérapeutique (2/8).

Beaucoup d'interlocuteurs ont exprimé que les pharmaciens devraient participer davantage à l'activité ETP, notamment en tant que formateurs des éducateurs sur les médicaments et le bon usage ; ceux-ci reconnaissent leur très faible niveau.

Néanmoins, le consultant recommande fortement que les pharmaciens et plus encore les dispensateurs rencontrés, améliorent impérativement la qualité et la quantité de leurs connaissances sur les traitements et leur bon usage, avant de prétendre former d'autres personnes.

Etienne Guillard a pourtant élaboré un grand nombre de documents sur ces sujets, mis à disposition lors de formations aux personnels pharmaceutiques ; un bilan précis et des recyclages sont nécessaires.

Au total, la place des pharmaciens et des dispensateurs est à clarifier, aussi bien dans leurs rôles de dispensation et de conseil et de soutien à l'observance, que comme liens avec les médecins et les autres acteurs afin de les alerter d'événements particulier (rupture

d'observance, effets indésirables...); leur implication en tant que formateurs et éducateurs doit être réfléchi à notre avis dans un second temps.

### ***e. Les intervenants psychosociaux***

#### **❖ Points de vue des accompagnants et conseillers psycho-sociaux sur la définition et le contenu de l'éducation thérapeutique**

##### **① Les APS/CPS (au Renip+)**

- ⇒ L'ETP se situe quand le patient a un problème, en cas d'inobservance, d'échec du traitement, pour avoir un soutien moral, pour expliquer les médicaments prescrits (ex « *ce que signifie AZT, 3TC* ») et les modalités de prise.
- ⇒ C'est le rôle des pharmaciens aussi de faire de l'ETP et d'expliquer les médicaments
- ⇒ Mais les APS, qui sont toujours avec les patients, lesquels leur font confiance du fait qu'ils témoignent comme PVVIH, se sentent très légitimes à acquérir des compétences d'ETP, pour répondre aux questions des patients; leurs tâches actuelles sont l'accompagnement et l'aide du patient dans l'hôpital, son orientation, les visites à domicile (voir fiche des tâches à renseigner dans le rapport mensuel); les APS font aussi des tâches de soignant (poids, température, remplissent le n° INAARV, déchirent les doublons (les pages carbonées du dossier INAARV qui vont ensuite à la saisie).
- ⇒ Les CPS ont une formation plus approfondie sur l'écoute, l'assistance dans la résolution de problèmes (voir fiche de tâches); mais la fiche de rapport mensuel est quasi-identique à celle des APS.
- ⇒ Que ce soit pour les APS ou les CPS, il n'y a pas de grille de diagnostic psycho-social; « *cela serait utile* ».

### ***f. Les représentants institutionnels***

#### **❖ Points de vue des représentants institutionnels sur la définition et les indications de l'éducation thérapeutique**

##### **① L'ULSS**

- Dr Fatima Djermakoye (*propos rapportés suite à l'entretien du 21/10*)

L'activité d'ETP est clairement un aspect essentiel de la prise en charge. C'est pourquoi, une part importante de réflexion lui est accordée dans la rédaction actuelle du plan national 2011-12.

En octobre 2010, il y a trois types d'acteurs exerçant des tâches d'éducation et de soutien psycho-social, d'une part les ETP et d'autre part les APS et les CPS, dont les fonctions sont similaires, mais relèvent de deux bailleurs différents (Fonds Mondial et Esther). Les ETP (éducatrices thérapeutiques) ont une antériorité et sont issues du projet SOLTHIS via les formations mises en place dès 2005. Ils ont du mal à trouver leur place et leur légitimité, car ils n'ont pas de véritable statut parmi les acteurs de la prise en charge, ni de rémunérations propres, alors qu'ils ont des rôles ouvrant sur le soutien psycho-social.

Il y a en fait des intrications donnant lieu à une situation complexe :

- des attributions de tâches se chevauchant entre ces trois acteurs, relevant de 3 bailleurs
- des personnes cumulant les fonctions d'ETP et d'APS, ou d'ETP et de CPS, ou d'ETP et de soignant ; elles reçoivent un salaire en tant qu'APS, CPS ou soignant, mais faisant en plus, selon les possibilités, ou à la place de leurs activités propres, les tâches d'ETP.

Pour Mme Djermaakoye, une réflexion est donc indispensable pour éclaircir et harmoniser les activités d'éducation et de soutien psycho-social, à l'intention d'un même agent.

La rédaction d'un cahier des charges doit donc définir le niveau de base nécessaire et suffisant d'un éducateur, quelle que soit son origine, les compétences qu'il doit acquérir et maîtriser ainsi que les tâches qu'il aura à faire.

La question est de savoir si un soignant peut et doit être éducateur, en plus de ses tâches habituelles. Il semble que les associatifs ont davantage de temps, mais il faut les rémunérer s'ils travaillent en tant qu'éducateurs.

Mme Djermaakoye dit être intéressée par le rapport produit suite à la mission d'évaluation demandée par SOLTHIS et par toutes les propositions qui y seront émises. Elle n'est pas opposée *a priori* à ce qu'un groupe de travail au niveau national conduise une réflexion sur l'intégration de fait de l'ETP dans la prise en charge, la rédaction d'un Guide National constituant un référentiel en éducation thérapeutique et définissant les compétences d'un ETP, ainsi que des indicateurs qui permettraient une reconnaissance institutionnelle, des moyens de suivi au niveau national, de la qualité de la prise en charge, et enfin des outils de progression et de valorisation aussi bien à l'échelon du patient, qu'à celui des différents acteurs de terrain.

Enfin, Mme Djermaakoye se félicite qu'il y ait Mme Issa au niveau national et des points focaux dans les régions, « véritables bras armés » qui relaient et sont susceptibles de coordonner l'activité d'ETP sur les sites.

- Mme ISSA Fatouma, responsable des ETP au Programme National, AS (entretien du 12/10)

Elle a eu une formation de CPS, mais pas en ETP. Une rencontre avec H. Baoua est programmée tous les trois mois, dans les faits, difficile)

Elle ne donne pas de définition ni de contenu à l'ETP, encore moins les différences qui existeraient entre les différentes notions (ETP, IBUM, nature et place des activités psycho-sociales, counseling). Elle a conscience de la difficulté de mise en œuvre effective de l'ETP, par manque d'effectifs et de reconnaissance, de la clarification des tâches avec les APS/CPS. Les CPS ont un petit module sur l'ETP, donnant les bases. Il faudrait la création d'un vrai statut alliant la fonction éducative et psycho-sociale. La réflexion devrait englober aussi les activités de counseling. Une réflexion serait prévue sous forme d'un atelier national en novembre 2010 ou en février 2011.

Mais il est nécessaire également de sensibiliser les soignants dès leur formation à l'ETP, par exemple à l'ENSP (école des assistants sociaux)

### ② La DRSP de Zinder (rencontrée le 14/10)

Dr Harouna, Mme Ousmane (point focal, formée en ETP en 2010), Mr Rabé (point focal PTME)

Aucune définition de l'ETP n'est formulée clairement, mais ces personnes soulignent son importance notamment en début de traitement. Un des points d'achoppement est qu'il n'y a actuellement pas de reprise du travail fait par Solthis, via une motivation (rémunération) des acteurs, un financement, une appropriation, une supervision, un suivi par des indicateurs nationaux, un guide national qui serait un référentiel.

### ③ La CRILS de Zinder (*rencontrée le 14/10*)

Directeur Mr Gabou (Ide de formation)

Aucune définition formelle de l'ETP n'est donnée, mais Mr Gabou a néanmoins conscience de la confusion entre ETP et Information sur le Bon Usage (il n'a pas été formé et suit un cursus de santé publique par correspondance à Nancy ; il s'est inscrit au module ETP).

Place de l'ETP : Mr Gabou reconnaît son importance et critique le fait que les activités d'ETP ne fassent pas l'objet de rapports qui remontent par les voies officielles ; par exemple, l'ETP n'est pas inscrite dans le logiciel Fuchia ; le logiciel Excell de la pharmacie pourrait donner quelques indications ; voir aussi le registre de l'ULSS ? (p 48 du cahier).

Il y a d'autant plus de confusion par l'arrivée de nouveaux bailleurs (ex Esther) sur ce créneau, qu'il n'y a pas d'appropriation et d'harmonisation au niveau national.

Des pistes possibles devraient être proposées :

- Un atelier de réflexion, à l'initiative de l'état, réunissant l'ULSS et la CNL serait très bénéfique pour faire comprendre l'importance de l'ETP, son impact, ses enjeux, mettre en place une harmonisation de la définition et des pratiques, des compétences des éducateurs
- un véritable leadership national davantage encore que la motivation proprement dite.
- un guide national type référentiel, valable pour tous et applicable par les bailleurs et ONG, ainsi que des indicateurs nationaux

Pour Mr G, les APS ne peuvent être ETP, car leur niveau, pour la plupart, est trop faible. La délégation de tâches médicales est possible à condition d'être encadrée.

Problème aigu de la traçabilité des activités : par exemple Fuchia, dont le retard à la saisie est très important (fait en différé par des agents)

### ④ Direction HNZ

(Mr le Surveillant Général, remplaçant le Directeur absent, et 3 autres membres de la direction)

La direction se félicite de l'appui de Solthis dans la prise en charge du VIH/Sida qui a permis une « prise en charge intégrée », c'est-à-dire que la plupart des services sont capables de soigner des patients séropositifs (7 prescripteurs d'ARV, des éducateurs thérapeutiques associés aux prescripteurs, infirmiers et majors formés), la pharmacie et le laboratoire sont aussi partie prenante ; le Service Social (« Cellule de prise en charge globale ») est considérée aussi comme exemplaire dans l'inclusion des patients dans le circuit de PEC.

La direction contribue aussi au processus par le prêt d'une salle de réunion, la photocopie des dossiers d'ETP. Pour les AES (formations), il existe un appui par le CHU de Clermont-Ferrand qui délègue des étudiants tous les ans ainsi qu'un partenariat avec l'Hôpital Foch.

## **2. PROCESSUS ÉDUCATIF**

### **a. Ressources humaines disponibles pour l'ETP**

Afin de faire l'inventaire des ressources humaines disponibles pour pratiquer l'ETP, il fallait tout d'abord savoir qui recenser.

Plusieurs moyens étaient utilisables :

1. Repérer les personnes qui correspondent à un profil de poste validé ou à un référentiel de compétences, en tant qu'éducateur,
2. Comptabiliser les personnes sur les sites, qui disent faire de l'ETP
3. Repérer les personnes ayant suivi une formation validante en ETP

#### **❖ Repérage par le profil de poste**

L'auditeur a constaté rapidement qu'il n'existait pas de fiche de poste ni de référentiel de compétences même si l'activité d'ETP est identifiée dans le Guide de Prise en Charge et les Directives (cf encadré ci-dessous) ; dans ces documents, sont mentionnés « *des agents formés à l'ETP* » (p 38) et le fait que les dispensateurs doivent exercer en ETP (p 17 et 39). En particulier, rien n'est précisé sur :

1. la nécessité d'être un professionnel de santé ou non pour faire la formation en ETP
2. la formation de base minimale pour accéder à la formation d'éducateurs
3. le contenu et la durée de la formation en ETP

#### **❖ Comptabilisation des personnes disant faire de l'ETP**

L'auditeur s'est heurtée à une autre difficulté en essayant d'utiliser ce moyen ; en effet, les entretiens menés avec les professionnels de santé, les acteurs institutionnels et les intervenants communautaires montrent qu'il n'y a pas d'accord sur les rôles respectifs des différents acteurs, que ce soit en ETP, dans l'information sur le bon usage, pour le counseling, ou l'accompagnement (et conseil) psychosocial.

Même lors de la séance de restitution à SOLTHIS, le 22 octobre 2010, il existe des divergences aux réponses du questionnaire proposé aux 10 personnes présentes<sup>22,23</sup>, sur les rôles de chaque acteur dans l'ETP. Les résultats figurent dans le tableau ci-dessous.

La question était :

---

<sup>22</sup> Sophie CALMETTES (Directrice exécutive, SOLTHIS), Mr Georges BROCHIER (Coordinateur des opérations, SOLTHIS), Etienne GUILLARD (pharmacien, responsable activités pharmaceutiques, SOLTHIS), Pierre TEISSEIRE (Chef de mission, SOLTHIS, Niamey), Caroline GALLAIS (stagiaire assistante Chef de mission, SOLTHIS, Niamey) , Sanata DIALLO (médecin, coordinatrice médicale SOLTHIS, Niamey), Hadiza BAOUA (infirmière et coordinatrice ETP SOLTHIS, Niamey), Franck LAMONTAGNE (médecin, responsable médical, PEC adultes, SOLTHIS, Niamey), Sophie OUVREARD (Pharmacien, SOLTHIS, Niamey), Aïchatou BARKA (Responsable PTME, SOLTHIS, Niamey).

<sup>23</sup> Seules 8 personnes ont complété la grille proposée, car H. BAOUA l'avait déjà fait lors de la restitution aux éducateurs, le 18 octobre et Mme BARKA ne l'a pas remplie non plus.

« Mettre une croix si vous pensez que chacun de ces différents acteurs font du counseling et/ou de l'information sur le bon usage et/ou de l'éducation thérapeutique du patient »

	Counseling	Information sur le bon usage	Education thérapeutique du patient
Médecin	7/8	7/8	3/8
Infirmière ou major	8/8	5/8	4/8
Pharmacien ou dispensateur	2/8	8/8	4/8
Educateur thérapeutique	4/8	4/8	8/8
Assistant social	5/8	2/8	2/8*
Psychologue	7/8	1/8	3/8**
CPS/APS	7/8	2/8	2/8*
Technicien de santé mentale	6/8	2/8	1/8
Patient associatif	8/8	1/8	2/8*

\* dont une réponse nuancée par « si formée » ; \*\* dont une réponse nuancée par « éventuellement »

Répartition des réponses positives						
	7-8		5-6		4	< 4

Les réponses sont plus homogènes que celles des éducateurs de Niamey ; elles montrent néanmoins quelques avis différents.

Pour **tous** les répondants, **l'éducation thérapeutique** doit être pratiquée par un acteur dont c'est l'attribution ; pour la moitié des répondants, infirmiers et pharmaciens/dispensateurs sont susceptibles de participer à l'ETP proprement dite.

**L'information sur le bon usage des traitements**, est clairement l'apanage des pharmaciens/dispensateurs ainsi que des médecins ; les infirmiers sont cités par 5/8 des répondants. La moitié d'entre eux estiment que c'est le rôle de l'éducateur.

Pour la majorité des répondants (7 ou 8/8), le **counseling** peut être fait par les médecins, les infirmiers, les psychologues, les CPS/APS, les patients eux-mêmes. Les techniciens de santé mentale pourraient le faire pour 6/8 des répondants ; les assistants sociaux pourraient le faire pour 5/8 des répondants. Par contre, le pharmacien/dispensateur n'a pas dans un rôle de « conseiller » pour 6/8 des répondants.

Que ce soit pour les membres de Solthis, ou pour les personnes interrogées lors des entretiens, il n'existe pas de **définitions consensuelles sur les notions** :

1. d'information sur le bon usage des traitements,
2. de counseling,
3. d'éducation thérapeutique,
4. d'accompagnement et le conseil psycho-social.

En conséquence, l'**attribution des tâches** entre les acteurs est également confuse, donnant lieu à la situation observée suivante :

- **en ce qui concerne l'exercice des tâches d'information au patient et d'ETP par les professionnels de santé :**
  - ⇒ un certain nombre de professionnels ne font pas ou peu d'information (sur le bon usage ou autres) auprès des patients, telle que le requerrait leur fonction (médecins, pharmaciens et dispensateurs)
  - ⇒ un certain nombre de professionnels font de l'information telle que le requiert leur fonction mais pensent faire de l'ETP (médecin, pharmacien /dispensateurs..)
  - ⇒ un certain nombre de professionnels (infirmiers, pharmaciens) ont eu une formation en ETP, mais n'ont pas de plage horaire dégagée spécifiquement pour cette tâche, ni de rémunération à ce titre ; en conséquence :
    - la plupart n'exercent pas l'ETP ;
    - certains exercent l'ETP tout en faisant l'information propre à leur fonction
    - il existe un risque que certains exercent l'ETP sans faire l'information propre à leur fonction
    - suite à la confusion des définitions, il est possible que certains fassent de l'information en pensant faire de l'ETP
  
- **en ce qui concerne l'exercice de tâches déléguées, (sans procédure formalisée et sans supervision suffisante)**
  - ⇒ Un certain nombre de professionnels (infirmières, assistants sociaux et psychologues), renouvellent les ordonnances à la place des médecins,
  - ⇒ des infirmier(e)s gèrent et délivrent les médicaments à cause de la pénurie de pharmaciens et/ou de préparateurs ou équivalent ; cela alourdit leurs tâches propres ou provoque leur glissement en direction des aides-soignantes, des psychologues ou même vers des non professionnels (pesée et prise de température, démarches sociales, écoute +/- psychologique)
  - ⇒ Un certain nombre de professionnels ne font pas ou peu leurs tâches de traçabilité de leurs activités médicales, soignantes, éducatives : il en résulte des données manquantes en très grand nombre, ou un remplissage par des personnes peu qualifiées
  
- **En ce qui concerne l'exercice des tâches psycho-sociales par les APS/CPS :**
  - ⇒ Certaines tâches leur sont officiellement déléguées (décrites dans la fiche de poste) et rémunérées :
    - sociales (démarches),
    - administratives,
    - de secrétariat (classements, remplissages de fiches)
    - « para-psychothérapiques » (écoute),
  - ⇒ certaines tâches soignantes sont exercées par eux, par délégation non officielle (pesée, température)
  - ⇒ L'ETP est exercée par un certain nombre d'acteurs psycho-sociaux, formés en ETP, alors que cela ne figure pas dans leurs fonctions, leur planification et leur bilan d'activité ; cette activité ne leur est pas rémunérée en tant que telle.

**Au total, l'auditeur ne peut pas procéder au recensement des éducateurs thérapeutiques, sur la déclaration des acteurs disant pratiquer l'ETP, car les définitions sont différentes entre les uns et les autres.**

## ❖ Repérage des personnes ayant suivi une formation en ETP.

Les organismes formateurs<sup>24</sup> ayant réalisé des formations en ETP au Niger sont les suivants :

1/ SOLTHIS a été le principal initiateur de formations en ETP ; l'ONG a entrepris de former en éducation thérapeutique dès 2005, un certain nombre d'intervenants soignants et non soignants.

- Dans un premier temps, Format Santé<sup>25</sup> a été l'organisme sollicité pour évaluer les besoins, concevoir les contenus et le format pédagogique (cf les rapports de Format Santé). Deux formations initiales et un recyclage ont été menés par son intervention.
- Dans un second temps, SOLTHIS s'est portée structure de formation<sup>26</sup>. Des formateurs ont été formés et une coordinatrice nationale a été nommée ; une des compétences demandées à cette dernière, est notamment de « *former de nouveaux formateurs* » et de mener des activités de supervision qui comprennent « *l'organisation et l'animation de la formation initiale et continue des éducateurs dans le domaine médical et pédagogique* »<sup>27</sup>.
- Formation de formateurs (n=16) en juin 2009
- Stage de 5 jours au Burkina-Faso pour 5 éducateurs.

2/ ARCADSIDA<sup>28</sup> (Centre Donya à Bamako)

- Formation de formateurs en 2007, pour une personne (H. Baoua) envoyée par Solthis et financée par la Fondation GSK)
- Formation<sup>29</sup> de quatre formateurs en 2009 (21 jours), en complément de la formation de la même année

Nombre d'éducateurs formés par Format Santé et SOLTHIS

	Formation initiale							Recyclage			Formateur	
	Avril 05	Mars 06	Mars 07	Fév 08	Mai 08	Juin 09	fév 10	Juill 05	Mar 08	Sept 09		Juin 2009
Format Santé	10, 14 ou 15 ?			27 (27)				30, 11				
Zinder		5 (9)										
Maradi			17* (8)									
Zinder					14 (14)							
Niamey						3+3, 19						
Zinder							16 + 22 MSF					
Niamey								8, 7				
Niamey										30		16, 18

<sup>24</sup> Informations par H. Baoua lors de la mission et mail du 16/12/2010.

<sup>25</sup> Format est un organisme de formation agréé (n° d'agrément français)

<sup>26</sup> Solthis répond-il à un cahier des charges pour être structure formatrice ?

<sup>27</sup> Fiche de poste du Coordinateur d'éducation thérapeutique (document non daté, transmis par H. Baoua à l'auditeur, lors des entretiens)

<sup>28</sup> Sur le site d'ARCADSIDA (consulté le 28 novembre 2010), nous n'avons pas vu de descriptif d'un cahier des charges auquel l'association se conforme, lui conférant un label ou un agrément dans le contexte africain.

<sup>29</sup> Cette formation a été facilitée financièrement par une firme pharmaceutique (BMS) qui est un des partenaires d'ARCADSIDA (<http://www.arcadsida.org/arcad/partenaires.html>). (consulté le 28/11/10)

XXX nombre tiré du tableau de récapitulatif 24/9/10 ; XXX nombre tiré du tableau de suivi 04/09 XXX nombre tiré du rapport ETP septembre 2010 ;  $* (=11+4 \text{ MSF} + 2)$  ;  
XXX nombre tiré du rapport général Solthis 2009 (page 17)

**Total des formations et des personnes formées par Format Santé et Solthis**

Formations initiales : 117 personnes sur 7 sessions (dont 26 MSF)

Formations de recyclage : 30 personnes en session de recyclage n°1 ; 8/30 en session n°2

Formation de formateurs : 16 personnes (14 des 117 + 2<sup>30</sup>)

**Total des formations et des effectifs formés au Niger** <sup>31</sup>

= **170 pour 119 personnes (117+2)** comprenant les membres de MSF<sup>32</sup> (22+4).

**L'effectif formé en ETP, hors MSF, est de 93.**

La répartition des éducateurs disponibles (d'après le tableau de suivi (24 septembre 10), le rapport ETP (13 septembre 10)) et des éducateurs opérationnels (d'après les coordinateurs HB et MH)) est figurée dans le tableau ci-dessous.

---

<sup>30</sup> Deux personnes n'ont pas eu la formation initiale et ne sont pas comptées dans les 117.

<sup>31</sup> D'après le tableau communiqué par Solthis.

<sup>32</sup> Formation axée sur le counseling, à la demande de MSF vers Solthis. (mail MH/AC 30/11/10)

EVALUATION DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS AU NIGER

Rapport de mission - Agnès Certain

SOLTHIS - Octobre 2010

	site	Nb ETP formés (tableau global 24/09/10)	Nb ETP disponibles (tableau global 24/09/10)	Nb ETP opérationnels d'après HB et MH	Nb ETP formés (selon rapport ETP 13/09/10)	Nb ETP opérationnels (selon rapport ETP 13/09/10)
Niamey	H Lamordé	2	2	2		2
	CTA	4	2	2	3	2
	CHA	1	0	1	3	1
	HNN	9	6	2	7	3
	H Poudrière	4	4	2		3
	CNAT	?	?	0	3	1
	MVS (Cesic/Cedav)	6	3	2+1		2
	ANP+	2	0	0		
	Lafiya Matassa	1	0	0		
	ULSS MSP	1	0 <sup>1</sup> institutionnelle	0		
Dosso	CHR	5	3	3 ?		4
Galmi	Galmi	1	1	0	1	0
Zinder	HNZ	21	10	7 ou 8 ?	17	5 +3 <sup>33</sup>
	CNSS	1	1	1	1	1
	SSA	1	1	1	3 ?	1
	garnison	2	0	0		0
	DRSP	1	0 <sup>1</sup> institutionnelle	0		
	AZP+	2	0	0		
Diffa	CHR	6	4	1 ?	3	1
	CSI/DS	2		?		
	FAN	2		?		
Maradi	CHR	7	5	5 ?	5	5
	CSI17 portes	3				
	APIA+	3				
Agadez	Agadez	2	1 +1institutionnelle	1 ?		
Tahoua	Tahoua	3	0	0		
MSF	Magaria	13	11 (+2 ?)	?		
	Zinder	13	11(+2 ?)	?		
	<b>Total</b>	<b>93</b> +26 MSF	<b>44</b> + 22 MSF	<b>31 ou 32 ?</b> + ? MSF		<b>34</b> (selon rapport = 44+6)

**Récapitulatif des effectifs formés et des effectifs opérationnels pour l'ETP selon les sites**

(sources : tableau global, coordonateurs et rapport ETP septembre 2010)

<sup>33</sup> Discordances entre le tableau global et le rapport ETP septembre 2010. (ex Ibrahim Maman et Mari Louise figurant dans le rapport ETP, ne sont pas dans le tableau global ; inversement au moins 7 personnes figurant dans le tableau global, ne figurent pas dans le rapport ETP)

## Récapitulatif <sup>1</sup>

- **des éducateurs opérationnels rapportés au nombre de personnes formées :**
  - Niamey : selon Hadiza Baoua : n =12
  - Région Zinder : selon Mamane Haroune : n =15 (ou 16 ?)
  - Dosso et Agadez : n = 4 ?

**TOTAL = 31 ou 32 éducateurs opérationnels sur 93 formés, soit un tiers.**

- **des formateurs opérationnels rapportés au nombre de personnes formées :**

**TOTAL = 8/16 formateurs opérationnels, soit la moitié<sup>1</sup>.**

Au total, la déperdition est très importante ; il y a lieu d'en cerner les causes. Certaines apparaissent immédiatement de manière objective, telles que :

- pour les infirmières : l'affectation à un autre poste d'infirmier voire de dispensateur par exemple, le « *turn over* », le retour en études, l'arrêt d'exercice,
- pour les patients et les associatifs : le décès, l'arrêt de pratique ou la non pratique
- pour les 2 médecins : la spécialisation ou l'exercice de son propre métier

Mais d'autres hypothèses peuvent être émises à partir des lectures, des échanges et des observations du consultant :

- l'absence de reconnaissance et d'identification professionnelles et institutionnelles de la fonction d'éducateur, soit dans la fiche de poste du soignant, quel qu'il soit, soit en tant que métier à part entière,
- en conséquence, l'absence d'une formation institutionnelle en ETP ; depuis 2005, il n'y a pratiquement<sup>34</sup> que SOLTHIS qui forme les éducateurs.
- l'absence de rémunération spécifique de la personne faisant de l'éducation et l'absence de tarification des séances éducatives,
- un manque d'adéquation de la formation en ETP, face à l'hétérogénéité de la nature et des niveaux de formations de base des personnes formées en tant qu'éducateurs ; les uns ont des niveaux très faibles dans les sciences biomédicales, psychologiques et sociales, d'autres ont un bon niveau médical mais ne maîtrisent pas les notions de pédagogie et de psychologie. Pour tous, les connaissances de base sur les traitements, leur cohérence, les effets indésirables et les interactions, le bon usage des formes, demanderaient à être reprises,
- Le manque de conviction des prescripteurs sur le bénéfice de l'ETP et l'absence d'adresse systématique vers l'ETP en début de traitement,
- Le manque de ressources humaines : les soignants cumulent leurs propres tâches et souvent d'autres fonctions par délégation ; l'ETP est alors intégrée en surplus dans les activités provoquant une « usure » et une désaffection des éducateurs,
- La difficulté d'une supervision effective et régulière, nécessaire à maintenir la motivation des éducateurs et la qualité de leurs pratiques.

## Professions ou statut initial des personnes formées

<sup>34</sup> A l'exception de formations par quelques partenaires pour un nombre très limité de personnes (Arcadsida ; Esther donne quelques principes sur l'ETP dans la formation des CPS)

Les 119 personnes formées sont des professionnels de soins, des patients et/ou des associatifs :

	Total	MSF	Total sans MSF
Infirmiers/majors	66	19	47
Médecins	9	7	2
Pharmacien/dispensateurs	1+2		3
Assistants sociaux	15		15
TSAS	5		5
Psychologues	3		3
Institutionnel (ULSS)	1		1
PVVIH	7		7
Associatifs	9		9
Communicatrice	1		1
TOTAL	119	26	93

#### Profession et statut des éducateurs formés

La majorité des éducateurs formés sont de **formation soignante** : 101/119 (85%) en incluant les personnes de MSF ; ils sont **75/93 (81%)** en ne comptant pas ces dernières.

- Ce sont les **infirmiers** qui sont majoritaires (47/93 (50%)), mais ils ne sont plus que 20/47 à être disponibles (mais pas forcément opérationnels) pour cette activité.
- Les **patients et les associatifs** représentent 17% (16/93) des éducateurs ; seulement 6/16 pourraient être disponibles pour l'ETP, mais ne sont pas forcément opérationnels. Un certain nombre d'entre eux sont Accompagnants Psycho-Sociaux (APS) ou Conseillers Psycho-Sociaux (CPS)
- Sur les 23 intervenants, **psychologues (3) et travailleurs sociaux (AS et TSAS) (20)**, une petite moitié apparaît disponible pour pratiquer l'ETP, d'après le tableau global.
- Les **médecins et les pharmaciens/dispensateurs** sont très peu nombreux (5 au total) et ne pratiquent pas effectivement l'ETP.

#### **b. Compétences des éducateurs : leur formation**

Trois types d'évaluation sont à distinguer :

- Le programme de formation des éducateurs notamment sur son contenu, son adaptation aux besoins, aussi bien sur les plans pédagogiques que sur les compétences que ces éducateurs doivent acquérir.
- Le programme de formation des formateurs
- L'outil éducatif proprement dit, c'est-à-dire, le programme éducatif lui-même, mis à disposition des éducateurs pour éduquer les patients, en référence à ses méthodes et ses contenus

Dans ce paragraphe, nous analysons plus particulièrement le programme de formation des éducateurs et le programme de formation des formateurs ; néanmoins, nous donnerons des éléments d'appréciation du programme, à cause de l'intrication entre la formation et le programme faisant l'objet de la formation.

## ❖ Programme de formation initiale et de recyclage des éducateurs

Trois volets sont à apprécier : le programme dans son contenu et son organisation, le programme dans sa pédagogie, l'impact du programme en termes d'efficacité et de satisfaction.

Les premiers éducateurs ont bénéficié de l'expérience de l'organisme de formation « Format-Santé » en 2005 et en 2008, pour 2 formations initiales, et en 2005 pour une session de recyclage.

Les autres formations d'éducateurs ont été réalisées par les coordonateurs de Solthis (2006, 2007, 2008, 2009, 2010, d'après le tableau global transmis).

### ① Programme de formation de Format-Santé.

D'après le rapport de 2005, 16 stagiaires<sup>35</sup> ont bénéficié de la première formation, puis 13/16 ont suivi la session de recyclage, 2,5 mois plus tard.

Le formateur de Format Santé, après avoir étudié le contexte de l'implantation de l'ETP, déterminé les facteurs favorables et les points défavorables, a travaillé 5 jours avec les stagiaires, en alternant exposés et ateliers interactifs.

Points positifs

Organisme de formation expérimenté en sciences de l'éducation et notamment dans les pays en voie de développement

Evaluation préalable du contexte épidémiologique, culturel, psycho-social nigérien

Préparation et réalisation de la formation en fonction de l'enquête préalable

Satisfaction globale des stagiaires

### ② Commentaires et propositions sur les différentes formations des éducateurs,

La lecture des rapports de Format Santé 2005 et 2008, les supports des formations réalisées par Solthis (Prise de Notes, de la formation en 2008) et les échanges avec Hadiza Baoua, suscitent des remarques, questions et suggestions.

#### *a. Les connaissances de base des stagiaires éducateurs :*

Les connaissances de base biomédicales des stagiaires étaient très hétérogènes, à cause de leur provenance différente (soignants, psychologues, assistants sociaux, patients, acteurs psycho-sociaux...)

Aussi bien les rapports<sup>36</sup>, les échanges que les observations du consultant, mettent en évidence une insuffisance de maîtrise des connaissances biomédicales sur l'infection par le VIH (origine, types, charge virale, immunité, ...), les traitements antirétroviraux et les traitements des infections opportunistes (principes de traitement, doses, dénominations, effets indésirables, interactions, bon usage, progrès en cours...).

Le suivi d'une formation en ETP présuppose que ces connaissances soient acquises : en effet, pour fixer des objectifs pédagogiques avec le patient, il est

---

<sup>35</sup> Nombre différent de ceux donnés dans les tableaux de suivi (cf paragraphe précédent)

<sup>36</sup> Notamment p 12/22 du Rapport de Format Santé 2005.

indispensable que l'éducateur maîtrise les connaissances faisant l'objet de l'apprentissage, ainsi que la hiérarchie de leur communication ; il est bon qu'il acquière des compétences d'adaptation et de simplification sans déformation des notions à transmettre.

Certaines connaissances se rapportent directement à des compétences à acquérir par le patient : par exemple, que faire en cas d'oubli, de vomissements, d'effets indésirables, construire un planning thérapeutique ; par conséquent, il est évident que l'éducateur doit savoir les raisons de telle ou telle recommandation pour l'enseigner ou la relativiser s'il y a lieu.

La maîtrise des effets indésirables (nature, fréquence, conduites à tenir) et des principales interactions, permet à l'éducateur de faire un diagnostic éducatif de qualité, de poser les questions adéquates et de répondre de façon personnalisée, sans déléguer systématiquement au médecin.

Pour la toute première formation, il n'y a pas eu de formation commune préalable sur les connaissances ; pour les suivantes, des cours auraient été faits, mais nous n'avons pas eu accès aux supports de formation et avoir la liste des intervenants.

Nous proposons d'inclure systématiquement une évaluation des connaissances sur le VIH et les traitements au début des formations et de consacrer au minimum une demi-journée à une journée à l'apport et/ou la révision des connaissances, en utilisant une pédagogie à la fois didactique et pragmatique.

En outre, l'expérience de formation dans les réseaux pluridisciplinaires, montre que l'apprentissage en commun d'un vocabulaire et d'un socle de connaissances, est très bénéfique pour la communication, la cohésion et la motivation des acteurs.

Les connaissances biomédicales devront couvrir non seulement la pathologie VIH proprement dite, mais aussi les infections opportunistes et la tuberculose ainsi que leurs traitements. En effet, l'éducation thérapeutique est une activité centrée sur la personne incluant toutes les dimensions physiopathologiques (le VIH et les autres pathologies), en plus des dimensions psychologiques et spirituelles, socio-culturelles, affectives (conjugales, familiales, amicales).

#### *b. Les connaissances de base en psychologie et écoute active*

Les bases de psychologie et de communication doivent faire partie de la formation des éducateurs : l'impact psycho-affectif de l'annonce de la séropositivité et de la mise sous traitement, la fréquence de la dépression, quelle que soit l'origine culturelle du patient, sont très importants et ont fait l'objet de travaux référencés<sup>37</sup>.

Les entretiens du consultant avec deux psychologues, Mamane Harouna, coordonateur ETP à Zinder, et Fati Naba Moussa, ex-ETP à Niamey, confirment la

---

<sup>37</sup> Notamment, les 3 références suivantes : 1- Berki-Benhaddad Z, Ecobichon JL, Mentré F, et al. Consultation d'observance pour des malades infectés par le virus de l'immunodéficience humaine et traités par antirétroviraux dans un service de maladies infectieuses et tropicales : mise en place et première évaluation. Presse Médicale 2006 ; 35 : 1241-8. ; 2- Carrieri MP, Lepout C, Protopopescu et al. Factors associated with non adherence to highly active antirétroviral therapy : a five-year follow-up analysis with correction for the bias induced by missing data in the treatment maintenance phase. J Acquire Immune Defic Syndr, 2006, 41 : 477-85. ; 3- Radkin JG. HIV and depression: 2008 review and update. Currents HIV/AIDS Reports. 2008 ; 5 (4) : 163-71.

fragilité psycho-affective des patients<sup>38</sup>. Tous deux pensent qu'un module de psychologie doit être intégré dans la formation en ETP, afin de montrer la relation directe entre la non-observance aux traitements et un équilibre psychologique altéré par l'anxiété et/ou la dépression générées par l'annonce de la séropositivité et le bouleversement du projet de vie. Il faut que les éducateurs comprennent les étapes d'assimilation psychologique de tels événements chez les patients, le processus de reconstitution d'un sens à leur donner.

Il semblerait que les éducateurs actuels n'ont pas pleine conscience de l'importance de ce versant. Les deux psychologues pensent qu'il est possible de donner les outils pour faire un diagnostic psychologique de base.

En outre, une **formation aux techniques d'écoute** est souhaitable pour exercer l'activité d'ETP : en effet, la réalisation du diagnostic éducatif demande des compétences particulières pour mener l'entretien, formuler les questions de manière adéquate et recueillir les informations à partir du discours du patient, avec délicatesse et pertinence.

***Remarque :** Fati Naba, qui a participé à la formation des CPS (organisée par Esther), atteste que ces derniers bénéficient d'une telle formation incluant les techniques d'écoute, d'entretien, de reformulation ; il est aussi question du non-jugement et de la façon d'identifier les problèmes du patient et de l'aide à leur clarification. Les CPS n'ont néanmoins pas pour missions les activités d'ETP, même si certains d'entre eux souhaiteraient les exercer (cf réunion des CPS).*

Mamane Harouna, psychologue et coordonateur ETP à Zinder, a déjà travaillé sur un exposé donnant des bases sur les étapes psychologiques traversées par le patient à l'annonce de la séropositivité et sur les bases de l'entretien d'aide. Il a déjà intégré ces notions à la formation de mars 2010.

→ Il serait opportun d'intégrer systématiquement le volet « psychologie et communication avec le patient » dans les formations ETP, aussi bien sous forme d'exposés que de mises en situation et jeux de rôles.

### *c. L'exposé sur l'éducation thérapeutique (d'après la Prise De Note 2008)*

Les diapositives servant de support aux formations d'Hadiza Baoua, à partir de 2008 ont été transmises au consultant. Elles portent toujours le sceau de Format Santé. Nous supposons que ce sont celles commentées par l'organisme pour ses 2 formations (avril 2005 et février 2008), mais nous ne savons pas si des modifications les ont fait évoluer.

La lecture de ce document appelle quelques commentaires sur les principes exposés.

<sup>38</sup> D'après Fati Naba (entretien du 17/10/10), les causes de non observance sont d'abord psychologiques : le déni de la maladie est très fréquent, la peur du regard et du jugement des autres, la peur de la métamorphose du corps, de la mort, la culpabilité. L'obligation de se dissimuler est souvent observée dans les couples, par crainte de la répudiation par le mari ou du départ de la femme. Les patients ont du mal à intégrer la notion de traitement à vie, car cela représente une dépendance insupportable, alors qu'au bout de quelques mois, ils se sentent en forme et « sont fatigués des médicaments ». Beaucoup invoquent la participation divine dans ce bouleversement « Dieu est grand, je suis sûre que cela va finir, il va me guérir ».

✍ Le référentiel utilisé lors de la formation depuis 2005 (*diapositives 3, 4 et 10*), est celui de **l'OMS section européenne (1998)** : la plupart des concepts utilisés, aussi bien sur les plans sanitaires, sociologiques que pédagogiques, sous-tendent des conditions d'organisation des soins de niveau élevé, bien supérieures à ceux de nombreux pays du continent africain (dont le Niger) : ces conditions sont notamment les suivantes<sup>39</sup> :

- un développement sanitaire fonctionnel et implanté depuis plusieurs dizaines d'années,
- l'existence de ressources humaines et financières, suscitées par une organisation institutionnelle nationale
- la pratique de comportements de coopération des soignants entre eux (pluridisciplinarité) et de partenariat du patient avec le soignant (relation contractuelle),
- l'assimilation de la formalisation et de la continuité des actes de soins,
- une culture de l'évaluation,

Les conceptions exposées et la pédagogie promue par ces recommandations s'appuient sur des logiques et des raisonnements dont l'abstraction n'est pas culturellement familière à des populations d'autres continents, utilisant aussi d'autres processus cognitifs et d'apprentissage.

Par exemple, les notions occidentales de « *soins intégrés, de partenariat et de contrat patient/soignant, de droits (et devoirs) des patients* », davantage développées dans le contexte anglo-saxon, restent encore étrangères à la plupart des soignants et plus encore aux éducateurs qui ne sont pas soignants, des pays subsahariens francophones.

Il faut aussi mentionner que les objectifs de continuité, de complémentarité et de coopération médico-soignante, en cours de réalisation en Europe, sont encore lointains dans le contexte nigérien : les mentalités évoluent très lentement et les politiques de santé commencent seulement à se structurer. Le consultant a pu directement l'observer lors de la mission (cf ci-dessus les points de vue des médecins par rapport à l'ETP)

✓ Distinction entre le counseling et l'éducation thérapeutique (diapositive 5)

La différence entre les deux notions est difficile à appréhender et il est intéressant de clarifier les termes et donc les rôles des « *counselors* » et des éducateurs. Néanmoins, les explications ne sont pas très concrètes, pour être applicables.

Sur le terrain, le consultant a constaté combien les confusions sont fréquentes (cf tableau de réponses sur les tâches attribuées selon les acteurs) ; en pratique, le counseling est compris comme l'activité d'accompagnement à l'annonce de la séropositivité, ce qui n'est pas explicite dans la diapositive. Un certain nombre d'éducateurs (5/8 dans l'enquête) pensent qu'une personne « ETP » peut être à la fois *counselor* et éducateur ; d'autres ont l'opinion inverse. Ce point ne semble pas avoir été élucidé ou assimilé lors des formations.

---

<sup>39</sup> Des nuances seraient à apporter selon les pays d'Europe et d'Amérique du Nord, bien entendu.

- ✓ Compétences des éducateurs et des patients (*diapositives 10, 18, 19, 20 et 6, 7, 8*)

- **Compétences des éducateurs**

Le référentiel de compétences des éducateurs (mentionné diapositive 10), publié par l'OMS (Bureau Régional pour l'Europe, 1998, n° 1 à 15) fait référence aux compétences relationnelles, pédagogiques, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins que doivent conjuguer de manière pluridisciplinaire les différents acteurs (soignants- et patients-éducateurs).

Or, le document de PDN analysé ne parle pas explicitement des compétences des éducateurs ; néanmoins, en diapositives 18, 19 et 20, il est fait mention des **principes et techniques pédagogiques** à mettre en œuvre pour favoriser les apprentissages (dia 18 et 20), de la **posture relationnelle et des étapes à suivre dans l'entretien** (dia 19).

Ne sont que peu évoquées **les compétences d'ordres méthodologiques et organisationnels** ; en particulier, la notion de prise en charge globale (biomédicales et thérapeutiques, psychologique, pédagogique, socio-économiques) ne ressort pas ; en outre, le versant évaluatif y est réduit à demander au patient la synthèse de ce qu'il a compris ; rien n'est dit sur les méthodes de mesure de l'observance, ou du suivi de l'évolution des CD4, par exemple.

**Les compétences biomédicales et de soins**, ont sans doute été mentionnées verbalement, mais n'apparaissent pas dans le cours. Le rapport 2005 de Format Santé souligne le faible niveau de connaissances sur l'infection par le VIH et les thérapeutiques, mais n'estime pas que ce soit son rôle de les apporter durant la formation en éducation thérapeutique. C'est un point de discussion important à clarifier ; il semble que les formations ultérieures aient mis en place des exposés<sup>40</sup>.

**En pratique**, sur le terrain, nous avons constaté effectivement que ces deux derniers champs de compétences étaient mal maîtrisés voire déficients :

- les consultations observées, sont peu structurées ; le diagnostic éducatif réalisé à la première rencontre, n'est pas clairement refait ; les objectifs pédagogiques servent de trame chronologique à l'éducateur, ce qui a pour conséquences de ne pas aborder certains besoins éventuels du patient (connaissance des effets indésirables, des premiers signes d'une infection opportuniste ...) : par exemple, les sujets abordés ont été réduits aux seuls aspects de la pose du préservatif et de la prise des traitements ARV ;
- l'évaluation de l'observance et sa mise en relation avec l'évolution des CD4 sous traitement, n'ont jamais été observées
- les réponses des éducateurs aux questions du consultant sur des connaissances sur le VIH et les ARV n'ont pas été satisfaisantes (effets indésirables, modalités de prises, interactions, tuberculose etc)

<sup>40</sup> Par exemple 1h30 d'exposé interactif dans la formation de juin 2009.

➤ **Compétences des patients**

Elles sont listées clairement dans les diapositives 6 et 7, avec des exemples concrets et pertinents ; les exemples des compétences n°2 (comprendre, s'expliquer) et n°3 (repérer, analyser, mesurer) seraient à adapter si la mesure de la charge virale n'est pas disponible.

La compétence n°7 (utiliser les ressources du système de soins, associatif ; faire valoir ses droits) témoigne bien de la nécessité pour l'éducateur d'une prise en charge globale.

✓ **Processus éducatif**: diagnostic et dossier d'éducation, objectifs pédagogiques, contrat et suivi éducatif (diapositives 8 à 13 ; 16 ; 24 ; 27)

La diapositive 10 donne un **schéma synthétique du processus éducatif** : du diagnostic à l'évaluation, en passant par le contrat et les apprentissages, en référence à des objectifs à atteindre, dans un contexte pathologique donné.

Soulignons que cette boucle est néanmoins très conceptuelle et demande une familiarisation par des exercices pratiques répétés et réguliers.

➤ **Diagnostic éducatif**

**Le diagnostic éducatif** est décrit dans les diapositives 11, 12 et 13 : les principes en sont donnés avec les objectifs ainsi que les informations qui permettent au patient et à l'éducateur une connaissance, un apprivoisement et un engagement mutuels. Les informations à recueillir sont exposées selon 5 thèmes classiques (biomédical, social et professionnel, pédagogique, psychologique, motivation) ; des exemples de questions sont proposés.

Dans la formation 2005, un quart de journée y est seulement consacré ; à la formation à Zinder en 2010, le diagnostic est enseigné pendant 1h30 le premier jour ; les données de répartition du temps consacré, ne sont pas disponibles pour les autres formations.

Le diagnostic éducatif est ensuite concrétisé par la **page de garde du dossier d'éducation**<sup>41</sup>, laquelle reprend tous les éléments permettant de répertorier les besoins éducatifs sur l'ensemble des plans médicaux, thérapeutiques, comportementaux, affectifs et psycho-sociaux, ainsi que les facteurs facilitant ou entravant les apprentissages.

Certaines questions sont explicites (connaissances et expérience du patient, éléments psychologiques, sociaux, familiaux, activité et religion) ; certains champs sur le stade de la maladie, les traitements ARV, des IO et autres affections, ne peuvent être remplis de manière fiable que par la consultation du dossier médical.

Plusieurs commentaires sont à exprimer à ce point :

- la page de garde du dossier éducatif est synthétique et indispensable, néanmoins la première version n'avait pas été conçue pour être évolutive<sup>42</sup> et les versions ultérieures ne sont pas encore stabilisées au moment de la mission

---

<sup>41</sup> Consulté dans les documents transmis par la coordinatrice et sur le terrain.

<sup>42</sup> Le consultant a vu des versions ultérieures du dossier d'éducation sur certains sites (notamment MVS), qui incluait un tableau permettant de noter l'évolution des lymphocytes CD4 ; mais, les changements de traitements, le

- un diagnostic éducatif est souhaitable à chaque séance, d'une part pour connaître les nouveaux éléments de la vie du patient, et d'autre part pour évaluer l'assimilation des connaissances et compétences travaillées la fois précédente. Ce dernier point est effectivement évalué grâce à la grille page 2 qui permet de mesurer les progrès du patient. Par contre ni la formation ni le dossier d'éducation, ne sont très incitatifs à noter les événements médicaux et psycho-sociaux survenus entre deux séances. Il est prévu que ceux-ci soient notifiés en page 3 du dossier, dans la case observations, ainsi que l'observance. En réalité, les informations, initiales ou de suivi, biomédicales et psychosociales, sont rarement complétées et complètes ; en outre, les éducateurs observés ne disposent en général pas du dossier médical.
- Le diagnostic des difficultés du patient devrait comporter une mesure systématique de l'observance du patient avec des outils simples<sup>43</sup> et aussi souvent que possible un relevé des indicateurs immunologiques (CD4). Cette pratique est d'un très grand bénéfice, aussi bien pour le patient (auto-évaluation, responsabilisation) que pour l'éducateur (éléments objectifs pour échanger avec le patient sur les événements traversés). Le consultant n'a jamais observé de mesure rationnelle de l'observance ni dans les consultations ni dans les dossiers<sup>44</sup> ; les indicateurs immunologiques et leur évolution ne semblent pas non plus donner lieu à encourager et motiver le patient.
- **En pratique, le concept de « diagnostic » éducatif n'est pas assimilé** à la lumière des réponses des éducateurs, données au consultant sur le terrain ; les données très parcellaires, qu'elles soient biomédicales ou psycho-sociales, retrouvées en première page du dossier ou en troisième page, attestent cette déficience, que ce soit dans les structures de Niamey ou celles de Zinder. Nous reviendrons sur ce point dans les paragraphes suivants.

➤ **Objectifs pédagogiques**

**La formulation des objectifs pédagogiques** à partir des compétences à acquérir, est un exercice délicat ; il en est de même de leur classement en fonction des priorités biomédicales et psycho-sociales ; une demi-journée y est consacrée en tout début de formation (en 2005) ; cela peut paraître prématuré si les stagiaires éducateurs sont encore novices dans les notions d'ETP.

La mission de Format-Santé de 2005, trois mois après la formation initiale, a d'ailleurs signalé (p 4) cette difficulté des éducateurs à établir les priorités éducatives selon les besoins du patient et les objectifs pédagogiques à atteindre.

Le consultant a pu le constater au moins à l'occasion de 2 observations :

---

début ou l'arrêt d'autres traitements, ne peuvent être notés sur la page de garde. Une proposition de dossier d'éducation avec le logo de Solthis, datant de 2009, nous a été montrée, mais nous ne l'avons pas vue utilisée sur les sites. Elle n'est pas évolutive non plus. Une proposition est aussi en chantier à Zinder, pour le suivi des adolescents ; il comporte une possibilité de suivi des CD4 ; il y a peu de différences de fond avec le dossier adulte.

<sup>43</sup> Le consultant n'a pas constaté de description d'outils de mesure de l'observance dans les diapositives transmises.

<sup>44</sup> Les annotations retrouvées quelquefois sont réduites à « bonne » observance p 3 du dossier ; aucun autre qualificatif n'est retrouvé pour une observance insuffisante ou moyenne ; mais, les échelles de mesure validées ne sont pas réellement utilisées par les éducateurs.

- à Niamey : l'identification d'effets indésirables à prendre en compte au premier mois du traitement n'a pas été réalisée ; la séance a été occupée en priorité par la répétition des gestes de la pose du préservatif,
- à Zinder : le non repérage de l'urgence et un déficit de communication avec le médecin pour une mise sous traitement ARV dans la journée pour une femme séropositive allaitante, ainsi que les conseils à octroyer à cette dernière, en relativisant dans un premier temps les aspects sociaux.

Les notions d'objectifs de sécurité et objectifs spécifiques n'apparaissent pas dans le document de formation ; il est probable qu'elles ont été exposées verbalement et/ou travaillées grâce à des situations cliniques ; elles seront à reprendre sous formes théorique et pratique.

➤ **Le contrat d'éducation (diapositive 16)**

Il fait partie du corpus pédagogique exposé ; la compréhension de sa nature et de son intérêt demande de faire évoluer l'approche de la relation patient-soignant, qui est encore fréquente dans les pays occidentaux de culture latine (France, Espagne, Italie) et plus encore dans les pays francophones d'Afrique. Cette relation est souvent basée sur un modèle dissymétrique, qualifié un peu rapidement de « paternaliste », par lequel le soignant (dont le médecin) a le savoir et l'autorité et le patient se « soumet » à la prescription et aux recommandations.

Le contrat éducatif sous-tend une conception non seulement informative mais plus encore délibérative de l'échange entre le malade et le soignant. Si cette visée est souhaitable, sa formulation et sa concrétisation doivent suivre des étapes d'adaptation au contexte anthropologique et culturel.

En pratique, le consultant n'a pas observé cette phase de « négociation » pour un « accord et un engagement mutuel » entre le patient et l'équipe soignante. Il sera important de réfléchir à des termes appropriés pour introduire l'invitation faite au patient de prendre la main sur la gestion de sa vie avec la maladie et les traitements, dans le milieu même où il évolue. Dans ce but, l'organisation d'un atelier avec des patients serait intéressante afin de recueillir leurs perceptions et leurs expressions sur le sujet de la relation aux soignants.

✓ Techniques et outils pédagogiques (diapositives 20 à 22)

En diapositive 20, sont données les différentes techniques pédagogiques utiles selon les objectifs à atteindre ; certaines requièrent des compétences en communication de la part de l'éducateur (table ronde, jeu de rôle, exposé interactif) d'autres s'appuient sur des outils existants ou à construire (imagier, planning thérapeutique, matériel de simulation par exemple le pénis et les préservatifs).

➤ **Imagier**

Lors de la première formation, les éducateurs et les organisateurs de Solthis ont été invités à produire **leur propre imagier** de connaissances

classées **selon un certain nombre de thèmes**<sup>45</sup>, par des représentations familières au contexte culturel. Cet outil a vu le jour plusieurs mois après, mais il a le grand mérite d'être adapté aux préoccupations des patients séropositifs nigériens. Un artiste local a dessiné les planches.

Certains sujets ne sont pas encore traités en images ; beaucoup d'entre eux font partie des objectifs pédagogiques listés dans le dossier :

- **Transmission et prévention** : transfusion de sang contaminé ; vie sexuelle et affective des adolescents séropositifs ; PTME
- **ARV** : principe de l'association de médicaments ; notion de résistance ; quelques grandes règles sur le bon usage des ARV (interactions, plantes associées, oublis, vomissements, conservation, décalages, voyages, approvisionnements, etc) ; devenir imagé des médicaments dans l'organisme (permet d'expliquer la régularité des prises), certains effets indésirables et leur prévention, ....
- **infections opportunistes** et tuberculose,
- **parcours de soins**,
- **notions de nutrition**,
- **enfant et VIH**, prise des traitements pour le bébé et l'enfant.
- Etc.

L'imagier est un outil très utile si le choix des images s'appuie sur un diagnostic éducatif préalable ; un des écueils constatés sur les sites visités, est son maniement, systématique, conduisant l'éducateur à faire défiler successivement les images en les accompagnant d'explications sans adaptation aux réels besoins du patient.

Le consultant a vu sur le terrain plusieurs imagiers :

- celui réalisé par SOLTHIS, dans lequel sont insérées quelques planches de l'imagier de la Fondation GSK
- 2 imagiers donnés par des firmes pharmaceutiques (BMS sur le site MVS, Tibotec ( ?) au CTA)

#### ➤ **Planning thérapeutique**

Cet outil est très utilisé en France pour de nombreux patients ; dans notre propre pratique, nous avons constaté empiriquement que les personnes d'origine africaine étaient moins demandeuses de ce document que celles d'origine occidentale ou américaine ; beaucoup préfèrent en effet le marquage de traits sur les boîtes ou des sachets ou des piluliers permettant de répartir les prises du matin et du soir.

Au Niger, le consultant n'a jamais observé l'utilisation du planning thérapeutique. Les raisons sont probablement diverses mais à prendre en compte : l'abstraction de l'écrit et la préservation du secret notamment.

La question se pose d'adapter cet outil ou de le supprimer au profit d'autres moyens plus adaptés.

---

<sup>45</sup> Thèmes de l'imagier : le VIH et les CD4, modes de transmission et circonstances de non transmission du VIH, conséquences de l'observance et de la non observance ; quelques effets indésirables des ARV ; quelques images issues de l'imagier de la Fondation GSK sont incluses dans l'imagier nigérien. **A noter que le consultant n'a pas vu de planche sur la transmission possible par transfusion d'un sang qui serait contaminé par le VIH.**

➤ **Autres outils**

**Certains outils simples et peu onéreux n'ont pas été retrouvés**, alors qu'ils pourraient présenter un intérêt ou du moins donner lieu à une période test :

    piluliers (faits très simplement avec des flacons d'ARV propres, débarrassés de leurs étiquettes),

    affiches ou planches montrant les comprimés d'ARV (collés ou photographiés) permettant la reconnaissance par les patients des médicaments pris<sup>46</sup>.

✓ La démarche évaluative dans la formation et dans l'activité éducative

L'évaluation en éducation thérapeutique est réalisable sur au moins quatre niveaux :

- patients : efficacité et impact du programme par l'utilisation d'indicateurs tels que l'évolution des compétences, des connaissances, de l'observance, des paramètres biomédicaux (CD4, CV), de la satisfaction, de la qualité de vie, des conduites à risques, etc.
- éducateurs : compétences éducatives, organisationnelles, méthodologiques, de maintien et d'accroissement des connaissances biomédicales, de satisfaction, de capacités à la recherche...
- programme : adéquation aux objectifs, adaptation, qualité et capacité évolutive de la pédagogie, des outils, des supports, qualité de la pluridisciplinarité, de la formation, de la coordination, de la supervision, capacité à la transposition...
- activités ETP :
  - ⇒ indicateurs transmis au niveau national (2 ou 3 maximum)
  - ⇒ nombre de séances initiales, de suivi, moyenne des durées nécessaires à l'acquisition de compétences, mesures de l'observance, suivi des CD4, quelques paramètres sur l'évolution des caractéristiques psycho-sociales et de la qualité de vie, admission aux programmes alimentaires ...
  - ⇒ nombre d'éducateurs formés et opérationnels, nombre de formateurs formés et opérationnels,
  - ⇒ nombre de supervisions etc

➤ **Analyse de l'évaluation dans la formation et l'activité des éducateurs**

Elle fait partie intégrante de l'enseignement (diapositive 23 de la PDN 2008) et un temps lui est consacré en exposé et ateliers. Les documents fournis ne permettent pas de se rendre compte de l'approfondissement des notions et de leur description selon les 4 niveaux brièvement rappelés ci-dessus.

Seuls les outils transmis donnent une idée de la démarche mise en place : nous en rendons compte dans les lignes qui suivent.

---

<sup>46</sup> La dénomination de cet outil est le Pill Identification Table (PIT) ; ce dernier permet d'aider au diagnostic éducatif, de contribuer aux apprentissages sur le non usage et de mesurer l'observance, de manière objective (cf Parienti JJ)

① Patients :

- dans le dossier d'éducation
  - ⇒ plusieurs versions existent sur le terrain depuis la version initiale 2005
  - ⇒ la version la plus aboutie<sup>47</sup> mais ne semblant pas encore opérationnelle, comporte :
    - la liste des 26 objectifs pédagogiques classés en page 2 ; la progression de l'ETP est mesurée durant la consultation et cotée selon que l'objectif a été vu avec le patient (« F » pour fait), son acquisition effective (« A » pour acquis), ou qu'il y a nécessité de le revoir (« R »)
    - une case où l'éducateur apprécie l'observance à la date de la consultation, en page 3 ; mais la nature de l'échelle de mesure n'est pas mentionnée (qualitative ou quantitative ?)
- grille d'évaluation des connaissances
  - ⇒ plusieurs versions existent sur le terrain depuis la version initiale 2005
  - ⇒ la version la plus aboutie<sup>48</sup> mais ne semblant pas encore opérationnelle, comporte :
    - une grille de 83 questions avec des réponses en « vrai/faux » et des questions à réponses ouvertes courtes, sur les différentes thématiques que le patient est censé maîtriser (transmission, VIH, bénéfices des ARV, gestion et conservation des ARV, EI, conduites à tenir etc)
- Commentaires
  - ⇒ L'évaluation de l'atteinte des objectifs pédagogiques a été analysée sur le terrain via les consultations ETP et l'examen des dossiers d'ETP ; lors des séances, les éducateurs évaluent le plus souvent l'acquisition des 2 ou 3 premiers objectifs et les font répéter au patient ; néanmoins, rare est l'évaluation des objectifs prioritaires, dans une situation donnée. L'examen d'un grand nombre de dossiers d'ETP a montré qu'il n'y a qu'une seule séance notifiée la plupart du temps, que le nombre d'objectifs vus est réduit (2 à 3), que les objectifs sont toujours ceux du début de la liste.
  - ⇒ L'observance en page 3 est très rarement renseignée ; les quelques mentions retrouvées sont « bonne » sur un petit nombre de dossiers, quel que soit le site visité.
  - ⇒ L'outil d'évaluation des connaissances n'a pas été utilisé durant les séances observées, ni retrouvées dans les dossiers patients
  - ⇒ Les autres outils d'évaluation d'impact et d'efficacité ne semblent pas utilisés ou connus : suivi des CD4 et mise en relation avec la progression éducative du patient, satisfaction du patient, qualité de vie ...

② Educateurs

---

<sup>47</sup> intitulée « Guinée juin 2008 » en bas de page, en cours d'adaptation pour une version nigérienne ( ?)

<sup>48</sup> idem note 1

L'évaluation de la qualité des compétences des éducateurs, peut être réalisée soit par observation des coordonateurs, et/ou par auto-évaluation.

Lors des formations, a été commenté un document permettant aux éducateurs de vérifier la réalisation des différentes étapes de l'acte éducatif. Les rapports de Format Santé le mentionnent comme outil utilisé dans la mission de suivi.

En pratique, à titre individuel, les éducateurs possèdent ce document dans leur dossier, mais ne l'utilisent pas en routine.

Les coordonateurs, travaillent sur deux documents d'observation<sup>49</sup> : l'un pour les séances individuelles et l'autre pour les séances collectives, que l'auditeur a pu analyser ; chaque grille comporte des items propres à évaluer les compétences pédagogiques et organisationnelles de l'éducateur ainsi que, de façon moindre, son savoir-être (aptitudes à la communication) ; ses savoirs (connaissances) ne sont guère évalués dans ces documents. Au moment de l'audit, ces deux derniers n'étaient pas opérationnels.

Dans la grille de planification des activités ETP 2010, pour les coordonateurs SOLTHIS en ETP, l'organisation et l'amélioration de l'évaluation, à quelque niveau que ce soit, n'apparaissent pas clairement comme des tâches prioritaires ; néanmoins, les interventions des coordonateurs dans le cadre institutionnel mentionnent le projet de faire une base de données de suivi des éducateurs et une grille de supervision.

- Commentaires

Il sera important de réfléchir à des indicateurs supplémentaires concernant les éducateurs, à cause de la désaffection de ces derniers : échelles de satisfaction, de motivation, montant des rémunérations, diversité des professions d'origine... ; il est en effet indispensable de suivre et d'améliorer leur recrutement, leur stabilité, leur niveau de motivation, leurs conditions de travail etc.

③ Programme éducatif

- ⇒ nous avons déjà fait certains commentaires sur le programme d'éducation proprement dit, notamment sur ses présupposés anthropologiques et pédagogiques, à l'origine de vocabulaire et de concepts à adapter.
- ⇒ Il n'y a pas de véritables indicateurs et outils d'évaluation du programme proposé par Format Santé, sur les critères énumérés ci-dessus,
- ⇒ Les critères nécessaires à évaluer le programme lui-même doivent être choisis soigneusement parmi ceux existants, une fois que le référentiel de l'éducation thérapeutique dans le VIH aura fait l'objet d'un véritable consensus national ; en l'absence de celui-ci, tout programme ETP risque de s'implanter sans soubassement spécifique au contexte anthropologique et sociologique, et à terme sera voué à l'échec et contribuera à la confusion.

---

<sup>49</sup> transmis par M. Harouna à Zinder.

④ Activités ETP

- ⇒ Il existe une grille de suivi mensuel avec plusieurs indicateurs pour un patient donné, identifié par son numéro INAARV :
  - nature et association des ARV, des médicaments des IO, des anti-BK,
  - Date de début des ARV, date de consultation ETP initiale, de suivi,
  - Nature des objectifs pédagogiques réalisés dans une séance donnée
- ⇒ Durant la formation et les visites de supervision, les éducateurs sont incités à se familiariser et à remplir les grilles d'activité ; les coordonateurs eux-mêmes et le consultant témoignent de la déficience des données : les supports de recueil sont encore hétérogènes, les éducateurs ne remplissent ni systématiquement ni régulièrement la grille ; l'agenda des rendez-vous sert pour compléter a posteriori ; afin de récupérer les données, les coordonateurs consacrent régulièrement une visite de site pour remplir la grille avec les éducateurs.
- Commentaires
  - ⇒ Afin de mettre en évidence la progression du patient et faire une relation avec les paramètres clinico-biologiques, notifiés dans le dossier institutionnel médical nous suggérons d'introduire dans les indicateurs la mesure de l'observance (par au moins 2 outils) et le suivi des CD4.

**Au total, la démarche évaluative, quel que soit le niveau, ne fait pas véritablement partie encore des pratiques ; la majorité des éducateurs n'en perçoivent pas les enjeux, que ce soit dans l'acte éducatif proprement dit (du diagnostic éducatif à la mesure de la progression du patient) ou dans la nécessaire prise de recul vis à vis de leur activité pour la valoriser et l'optimiser auprès des autres soignants et des institutions.**

➤ **Recommandations et propositions :**

La formation des éducateurs s'appuie encore beaucoup sur le support initial éprouvé de Format-Santé ; ce dernier enseigne un programme présentant une majorité de points positifs en termes pédagogiques. Néanmoins, au fur et à mesure de son appropriation par les formateurs, les éducateurs et à terme, par les institutions, son évolution doit davantage intégrer les dimensions psychologiques, sociales et culturelles de l'apprentissage, aussi bien des éducateurs que des patients à éduquer.

D'autres volets sont à compléter (IO, BK, EI à long termes, pédiatrie, PTME, adolescents, éducation affective et sexuelle...) ; les supports (dossier d'éducation, diagnostic éducatif) et les outils doivent s'affranchir peu à peu des modèles pour s'adapter aux besoins ; le consultant a constaté que des documents sont en cours de finalisation, proposés d'une part par le pharmacien de SOLTHIS et d'autre part par le responsable observance de Zinder.

L'assimilation du processus éducatif est d'autant plus lente qu'il correspond à un acte de soins complexe, à la fois cognitif et comportemental, non isolable de son contexte sociologique et culturel. D'autres actes de soins, comme la prescription médicale ou la dispensation pharmaceutique présentent de telles caractéristiques. Abdelkader Helali et Carinne Bruneton<sup>50</sup> ont développé une méthode d'apprentissage structurée de la prescription et de la dispensation, dans les pays à ressources limitées. Elle est basée sur une démarche rationnelle, consistant à enchaîner de manière logique les différentes étapes de l'acte de soins à intégrer, en invitant le stagiaire à contribuer tout d'abord de manière cognitive et participative, et par confrontation à un référentiel validé de pratiques, puis à intégrer le savoir-faire et le savoir-être par répétition des séquences comportementales. Le stagiaire est tour à tour apprenant, patient, puis formateur et évaluateur.

L'apprentissage de l'acte d'éducation thérapeutique se prêterait à une telle méthode et le consultant a commencé à la tester dans une mission antérieure dans le cadre de l'ETP.

#### *d. Suivi de l'activité d'éducation thérapeutique*

Nous avons largement évoqué l'ampleur de la démarche évaluative dans l'activité ETP. Nous nous limitons à mentionner le suivi de l'activité proprement dite.

Le suivi de l'activité d'ETP est intégré dans la formation des éducateurs et des outils de suivi mensuel leur ont été présentés ; des séances ont été consacrées afin qu'ils s'exercent à les remplir ; les responsables observance ont exprimé les difficultés qu'ils rencontrent pour les récupérer régulièrement.

La grille utilisée a évolué depuis sa mise en place, afin d'avoir une description quantitative et qualitative utile et fiable de l'activité, apte à faire des corrélations entre la nature des associations d'ARV, les durées de traitements, les objectifs pédagogiques travaillés, le nombre de séances initiales et de suivi, etc.

L'intégration de la mesure de l'observance (au moins 2 indicateurs) et des CD4, serait un minimum pour mesurer l'impact de l'éducation et justifier l'activité auprès des institutions.

**A terme, un véritable travail sur la définition des indicateurs** doit être mis en place, dans la mesure où **l'ETP a pour visée l'autonomie et la qualité de vie des patients** ; nous proposons de tester des indicateurs aptes à évaluer les différentes dimensions biomédicales, sociales, cognitives, comportementales et psychologiques du patient éduqué (grille standardisée n°1)

#### *c. Qualité du processus éducatif observé*

<sup>50</sup> Helali A, Bruneton C. Une méthode pour mieux conseiller à l'officine et dispenser les médicaments. Médecine Tropicale 2004, 64 (4) : 341-3.

Bruneton C, Fagbenmi AA, Houfni E, Agbatchossou E, Dagueneil-Nguyen A, Michel D. Une formation pour mieux gérer et mieux dispenser les antirétroviraux au Bénin. Médecine Tropicale 2005 ; 65 : 80-86.

EVALUATION DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS AU NIGER

Rapport de mission - Agnès Certain

SOLTHIS - Octobre 2010

Durant la mission, le consultant s'est rendu sur plusieurs sites à Niamey et Zinder (cf le planning), où était pratiquée l'ETP. Grâce à la grille standardisée n°3, un état des lieux a été fait sur les différents thèmes listés :

- intégration de l'ETP dans la prise en charge
- ressources humaines dédiées à l'ETP
- qualité du processus éducatif.

Nous avons largement abordé les deux premiers points ; dans ce paragraphe, nous apportons quelques éléments supplémentaires sur le troisième point, suite aux observations de terrain.

	MVS	HNL	HNN	CTA	HNZ
<b>Accueil des patients en ETP</b>					
- lieu dédié	OUI	Bureau médecin	OUI	+/- (bureau psy)	+/- (plusieurs lieux)
- programmation des RDV	NON ; séance quand consultation médicale	NON ; mais orientation par médecin	+/- ; médecins peu convaincus	NON (1 séance/patient le plus souvent)	NON ; orientation variable selon conviction des médecins
<b>Séance ETP</b>					
- indications ETP	- début ARV ; suivi ?	- début ARV ; EI	Peu formalisées (début ARV, EI ...)	-début ARV	Variables selon service : début ARV, EI ...
- dossier ETP	- remplissage à améliorer ; CD4	- non rempli pendant la séance	OUI, dans dossier médical ; revoir remplissage	-remplissage très succinct ;	Remplissage à améliorer ++
- diagnostic éducatif	- +/- ; pas de grille	-NON		-NON	-NON
- pertinence des OP	- suivi liste OP	- suivi liste OP	- NON	-toujours les 1° OP	- suivi liste OP
- nature et modes d'évaluation*	- non tracés ; observance CTX ;	- non structurés	- suivi liste OP	-non tracés <sup>ooo</sup>	- non structurés
- outils utilisés	- imagier BMS	- imagier Solthis ; pénis	- non tracés - imagier Solthis ; pénis	- imagier, pénis	- imagier Solthis ; pénis manquant
<b>Compétences des éducateurs</b>	<b>Non observées</b>	<b>Observées<sup>o</sup></b>	<b>Observées<sup>oo</sup></b>	<b>Non observées<sup>ooo</sup></b>	<b>Observées<sup>oooo</sup></b>
- savoir être	(pas de patients lors de la visite)	+/-	+/-	(pas de patients lors de la visite)	à améliorer
- savoirs et savoir-faire		+/-	+/-		à améliorer
<b>Commentaires supplémentaires</b>		Pharmacien dispensateur dit faire de l'ETP en expliquant la prise des ARV ; ne sait pas si anti-BK associés	Dr Dillé rencontré en pharmacie ; dit adresser peu en ETP		Communication difficile avec les médecins.

\*évaluation du patient sur le plan de ses connaissances, de ses compétences, de son observance, des indicateurs biomédicaux etc

<sup>o</sup> bonne communication ; confidentialité à améliorer (passages de personnes) ; pas de reformulation ; dimension psychologique non abordée ; insistance sur la prévention ; pas de lien avec le dispensateur alors qu'il existait une

difficulté ; renouvellement de la prescription par l'ETP (AS) sans vérification EI, en fin de séance ETP. A l'examen des dossiers, constat de plusieurs mois entre les séances ; dans un cas, tentative de suicide du patient qui n'a pas été revu depuis un an.

°° communication : l'ETP a tendance à trop parler et ne laisse pas assez le patient s'exprimer ; dossier perdu, donc ouverture d'un nouveau dossier ETP sans antériorité des séances ; l'ETP fait répéter le contenu des séances précédentes ; revoit les modes de transmission à nouveau + pose de préservatif avec un papier en cornet, sur le pénis de démonstration ; sujet abordé « désir d'enfant », bien développé ; pas d'évaluation de la tolérance à M1 des ARV (EFV en l'occurrence) ; pas de communication avec le médecin, alors qu'aggravation hépatique dans un contexte d'hépatite B (↗ transaminases) ; CTX pas pris, car payant.

°°° l'éducateur considère que ce n'est pas à lui de mesurer l'observance, mais au médecin et au dispensateur ; l'éducateur dit ne pas parler des EI, pour éviter que « le patient ne les manifeste ».

°°°° exemple d'une patiente ayant appris sa séropositivité (240 CD4) au moment de la naissance de sa petite fille, qu'elle allaite depuis plus de 2 semaines sans ARV ; dimension sociale bien appréhendée ; dimension psychologique aurait mérité une prise en charge ; priorité éducative (mise sous traitement sans délai) insuffisamment saisie. Connaissances insuffisantes de l'éducateur sur indications et stratégies ARV.

Au total, la grille standardisée de recueil d'observation des séances d'ETP comportait de nombreux items que le consultant a peu renseignés, tout en prenant de nombreuses notes sur le déroulement. Une des raisons est probablement que la grille d'observation a été construite d'après un référentiel d'ETP très structuré, voire trop exigeant ou décalé, ne correspondant pas aux modalités d'exercice dans les sites visités.

Les principaux commentaires peuvent être synthétisés dans l'encadré ci-dessous :

#### a/ Qualité de l'accueil des patients en ETP

- **Lieux dédiés à l'ETP** : oui, en général ; la confidentialité est à soigner car les séances sont souvent perturbées par des passages.
- **Disponibilité des ETP** : +/- ; plusieurs autres tâches faites par l'éducateur ; effectif opérationnel insuffisant pour le nombre potentiel de patients.
- **Modalités de programmation des séances individuelles** : peu structurées un seul registre de RDV observé sur les sites visités ; en général, les patients sont vus quand ils viennent pour la consultation médicale, +/- sollicités par l'ETP ; dans un site, le médecin adresse en ETP.
- **Modalités d'annonce des séances collectives** : non renseignées, mais certains sites disent organiser des séances de groupe (MVS par exemple)

#### b/ Adhésion des éducateurs à la démarche éducative et au dossier ETP (observations et analyse de dossiers)

- **Dossier ETP** : celui remis par Solthis, photocopié ; plusieurs versions sur les sites. Pas de numérotation pour les classer et les archiver ; dossiers manquants ; rarement dans le dossier médical.
- **Les objectifs pédagogiques (OP)** sont travaillés le plus souvent les uns après les autres, à partir du premier de la liste ; 2 à 4 sont tracés (sur 26), car le nombre de séances est de 1 à 3 par patient, en général. Parmi les dossiers analysés, certains objectifs pédagogiques ne sont jamais cochés. Quelques raisons peuvent être évoquées et coexister : soit le nombre de séances est insuffisant, soit les OP ne sont pas choisis parce qu'il ne sont pas pertinents, soit le besoin n'est pas mis en évidence par le diagnostic, soit l'éducateur maîtrise insuffisamment le contenu pour l'enseigner (effets indésirables par exemple)
- **La page de garde** du dossier permet de faire un diagnostic initial afin d'avoir une

première description du patient et de mettre en évidence certains besoins et les facteurs favorables et défavorables aux apprentissages ; dans les faits, le diagnostic éducatif n'est pas tracé et répété méthodiquement ; les éducateurs ne se servent pas d'une grille-type pour explorer tous les champs, comme il leur a été enseigné lors de la formation ; la mise en page du dossier ne facilite pas la traçabilité d'une évaluation répétée des données biomédicales, psycho-sociales, en plus de celle des acquis en termes de compétences et de connaissances ; la plage libre des observations est ainsi rarement complétée.

- **Les observations et la synthèse de chaque séance** sont rarement reportées dans l'espace libre du dossier en page 3.
- **La motivation et les projets de vie du patient** sont rarement évalués pendant les observations et notifiés sur les dossiers.
- **L'évaluation des connaissances** par les tests (vrai/faux) ou les QROC n'a jamais été constatée ; par contre, les questions sur les modes de transmission du VIH, sont presque toujours répétées.
- **L'aptitude à dérouler le préservatif** (ou un substitut) sur le pénis en bois est fréquemment évaluée chez les patients de sexe masculin.
- **Les éducateurs évaluent rarement l'observance** ; le plus souvent, ils n'utilisent pas d'indicateurs objectifs, sauf dans un site où l'observance au CTX est dite évaluée.

#### c/ Supports d'éducation

- Imagier (chevalet) : celui de Solthis pour les sites visités ; chevalet BMS préféré sur un site.
- Boîte ou planche de reconnaissance des unités de prise : aucun site
- Planning thérapeutique : aucun site
- Piluliers : aucun site
- Pénis en bois : tous les sites, sauf un
- Documents patients : aucun constaté
- Contenu des documents ; non applicable
- Outils spécifiques enfants : aucun site

Les outils manquants, d'après les éducateurs, sont ceux destinés à l'éducation des enfants, et des planches spécifiques pour les EI, la PTME, la pédiatrie...

#### d/ Compétences éducatives des personnes formées : qualité des séances (S, SF, SE)

Le consultant avait une grille d'observation des compétences (ci-dessous) des éducateurs en exercice ; peu de séances ont été visualisées. Il ne serait donc pas pertinent de généraliser ; nous ne pouvons qu'encourager à une formation continue sur les bonnes pratiques de communication dans la relation de soins, car les séances observées montrent davantage un transfert de connaissances, dans un échange classique enseignant/enseigné, qu'une co-construction entre l'éducateur et un patient « partenaire ». Ce point a été déjà évoqué plus haut.

##### **Savoir être**

- SE : Langage non verbal approprié (posture, contact visuel, à voix/ton intelligible)
- SE : qualité de la relation à l'accueil du patient ; questions ouvertes ; possibilité au patient de s'exprimer ; respect de la confidentialité, de la tranquillité ;
- SE/SF capacité à une vision cohérente et pluridisciplinaire de la PEC ;
- SE : capacité à la communication : langage clair et adapté au patient, utilisation des langues appropriées ; vocabulaire adapté ;
- SE : capacité à la communication : vérification de la compréhension du patient ; reformulation

<p>- SE : Capacité au soutien psychologique et au renforcement positif</p> <p><b>Savoir et savoir faire</b></p> <p>- SF : structuration de la séance : présentation de l'ETP, du but de la séance, exploitation des connaissances antérieures, exploration des effets sur la vie du patient et ses préoccupations, respect des priorités du patient, diagnostic éducatif</p> <p>- S : thèmes abordés :</p> <p>- SF/S : capacité à aborder les différents sujets (prévention, EI, toxicomanie ...)</p> <p>- SF : Capacité à mesurer l'observance</p> <p>- SF/S : capacité d'utilisation et d'analyse des données du dossier patient (biologiques, médicales, psychologiques, thérapeutiques, connaissances, ....) ;</p> <p>- S : donne des informations valides au niveau scientifique</p> <p>- SF : capacité à référer aux acteurs compétents selon le diagnostic ou quand ne sait pas répondre ; lesquels ?</p> <p>- SF : capacité au soutien social</p> <p>- SF : capacité de synthèse et de proposition de l'objectif pédagogique</p> <p>- SF : capacité à l'utilisation de techniques pédagogiques adaptées au patient et aux objectifs</p> <p>- SF : modalité de conclusion : remise aux patients d'outils ou documents, objectifs pour la fois suivante, RDV</p>
--

<p><b>e/ Modalités d'évaluation du patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- utilisation de l'outil diagnostic éducatif : non formalisée</li> <li>- utilisation des outils d'évaluation des connaissances et compétences : non constatée</li> <li>- utilisation des outils de mesure de l'observance : non constatée</li> <li>- recherche des perdus de vue : non constatée</li> </ul>
---

**Vécu des éducateurs :**

La perception des éducateurs a fait l'objet des questions systématiques lors des entretiens sur les sites ; que ce soit ceux rencontrés à Niamey et à Zinder, ils reconnaissent tous que leurs conditions de travail sont difficiles ; la plupart ressentent une frustration importante de ne pouvoir pratiquer l'ETP comme il leur a été enseigné ; en outre, ceux qui continuent à pratiquer, expriment clairement leurs souhaits de reconnaissance, de rémunération, de clarification de leur statut, de recyclage, enfin d'opportunités de partages et de soutien (cf plus haut). Les éducateurs de Niamey, davantage que ceux de Zinder, ont parlé de la lassitude ressentie, pour continuer à pratiquer dans ces circonstances.

**En conclusion** de ce paragraphe sur les pratiques éducatives, le bilan comporte des éléments positifs et négatifs :

- le constat positif réside dans le fait que les bases de l'ETP sont posées dans les sites visités ; l'éducation thérapeutique du patient est une « révolution culturelle » dans le domaine du soin dans les pays subsahariens ; ce chantier est entamé avec succès et un retour en arrière n'est plus possible.

- le constat négatif est qu'à cause de ce changement radical, l'assimilation par les différents acteurs de la prise en charge, n'en est qu'à ses débuts. Le temps et des adaptations sont incontestablement nécessaires, dans le respect du contexte épidémiologique, politique et socio-anthropologique nigérien.

### **3. COORDINATION ET SUPERVISION DE L'ETP**

SOLTHIS a organisé les activités d'ETP en 2005, par la mise en place de formations et le recrutement d'une personne référente, ou « Responsable Observance », Madame Hadiza Baoua, infirmière de formation, répondant aux critères de la fiche de poste transmise au consultant : compétences de soignante et d'éducateur, motivation et capacités d'organisation, de formation et de supervision.

Suite à l'extension du programme sur la région de Zinder, un second « responsable observance » a été recruté plus récemment, Mr Mamane Harouna, psychologue clinicien de profession.

H. Baoua (HB) et M. Harouna (MH), travaillent et échangent dans l'objectif de pérenniser et structurer l'ETP sur les régions de Niamey et de Zinder.

#### **❖ POINTS FORTS ET POINTS A AMELIORER**

##### **① Compétences de base des coordinateurs :**

Les deux référents sont des professionnels ayant de nombreuses connaissances théoriques sur le VIH et les ARV, une bonne expérience pratique sur le sujet. HB a en outre bénéficié de plusieurs formations au Niger et au Mali, pour acquérir les compétences structurées d'éducateur et de formateur en ETP.

HB maîtrise parfaitement le fonctionnement de la chaîne de soins, à cause de son métier et de son expérience, ce qui lui permet une grande proximité avec les différents acteurs, médecins, infirmiers, assistants sociaux, pharmaciens et gestionnaires de pharmacie.

MH apporte un bénéfice indéniable par sa formation initiale de psychologue clinicien, permettant de faire évoluer la formation, enseignant un modèle privilégiant la pédagogie, par des compléments culturels et psychologiques. Lors de la formation 2009 à Zinder, il a présenté un module sur l'approche psychologique du patient vivant avec le VIH dans le contexte nigérien ainsi que sur les techniques d'accompagnement et de communication.

Pour les deux coordinateurs, le renforcement continu des connaissances sur le VIH et sa prise en charge est souhaitable ; certaines lacunes ont été constatées (stratégies, effets indésirables, interactions, bon usage, pédiatrie, PTME, etc). Les DU et Cours africains ou français, sont des socles intéressants ; ils doivent être complétés utilement par la participation régulière aux staffs et à des cours par les pharmaciens<sup>51</sup>. La réflexion sur les aspects socio-culturels doit être intégrée dans l'ensemble de leurs activités de formation, de structuration, de supervision et de recherches.

##### **② Compétences de formation et de supervision**

Les deux coordinateurs forment activement des éducateurs (cf les tableaux des formations) ; HB a davantage d'expérience à cause de son ancienneté et les éducateurs rencontrés lui accordent respect et confiance. Un point d'achoppement est

---

<sup>51</sup> Le consultant a été surpris par une remarque de HB, selon laquelle elle considérait exclusivement l'ETP pour la prévention du VIH et le bon usage des ARV ; la prise en compte des autres aspects de la maladie VIH, comme la prise en charge et le traitement des IO et de la tuberculose, des manifestations psycho-sociales, ne lui paraissait pas une évidence. Il est de fait que la formation initiale de Format-Santé est peu ou pas développée sur ces points, de manière un peu étonnante ; le référentiel classique de l'ETP suppose une conception globale des personnes affectées de troubles chroniques.

le nombre important de personnes formées et de sites ouverts : HB reconnaît rencontrer des difficultés à motiver durablement les éducateurs, à les former en continu, à les convaincre d'une démarche évaluative.

MH a commencé à faire évoluer les supports pédagogiques et de suivi des activités, en les enrichissant des éléments issus de sa formation de psychologue et de ses nombreuses lectures. Il est important de soutenir ses initiatives, de les finaliser et de les tester en lien avec HB et le pharmacien de SOLTHIS à Paris.

Les deux « responsables observance » ont un programme de supervision hebdomadaire, les amenant à accompagner les éducateurs sur les sites. Durant ces visites, ils nous ont rapporté qu'ils observaient les pratiques, discutaient les dossiers, répondaient aux questions, aidaient au rapport mensuel de suivi d'activité et à la mise en place des nouveaux supports si besoin.

Ces activités alimentent les différents rapports remis à la coordinatrice médicale, au chef de mission et au pharmacien responsable Solthis à Paris.

MH a élaboré un premier modèle de grilles permettant aux coordonateurs de recueillir les observations de séances individuelles et de groupe. Ces documents seraient à finaliser pour devenir opérationnels.

Le planning annuel d'activités des coordonateurs ETP pour 2010 comprend de nombreuses tâches et projets, notamment avec les responsables institutionnels ; sur le terrain, ce travail indispensable de collaboration avec l'ULSS est sans doute celui dans les résultats tangibles, sont les plus faibles.

Les raisons du piétinement de l'activité d'ETP, ont été abordées ci-dessus et sont sans doute davantage liées aux choix politiques et stratégiques, de l'institution et de Solthis, aux obstacles structurels et économiques, aux aspects socio-anthropologiques, qu'aux coordonateurs eux-mêmes.

L'une des deux, HB, manifeste qu'elle a épuisé de nombreuses ressources pour améliorer la situation ; la période traversée est celle d'une nécessaire évolution à cause de la montée en charge du nombre de patients et du difficile passage de relais de SOLTHIS à l'institution.

Certains signes positifs sont observables : la préparation du plan annuel VIH/Sida 2011, en octobre et novembre 2010, montre la sensibilisation des acteurs institutionnels à la nécessité de s'approprier la structuration de l'ETP, d'après les entretiens du consultant avec le Dr Djermaakoye (ULSS), Dr Harouna Amadou (DRSP Zinder), Mr Gabdou (CRILS), et les acteurs des ONG et associations sollicitées, le Dr Sanata Diallo (SOLTHIS), les responsables de MVS et du RENIP+.

**→ Afin que Solthis fasse bénéficier de son expérience en ETP au Niger, les acteurs institutionnels, il serait donc souhaitable que les coordonateurs renforcent leurs compétences « politiques » et diversifient leurs relations auprès d'eux, pour intensifier le travail de plaidoyer et de structuration de l'ETP au niveau régional et national.**

#### **4. CONDITIONS DE PERENNITE**

La pérennisation et la croissance de l'activité d'éducation thérapeutique, sont liées à la reconnaissance de sa nécessité par les différents intervenants, que ce soit les patients, les soignants et les acteurs institutionnels et politiques. Ce sont SOLTHIS, en tant qu'ONG et progressivement les associations de patients qui ont été motrices dans l'émergence et le développement de cette activité ; professionnels de soins, acteurs institutionnels et bailleurs sont encore à convaincre par des arguments d'ailleurs différents pour les uns et les autres.

##### ***a. La place de SOLTHIS dans l'éducation thérapeutique***

SOLTHIS a investi dans la mise en place de l'ETP, dès son établissement au Niger, convaincue de son intérêt sur la qualité de la prise en charge des patients, concrétisée par une amélioration des résultats virologiques ; une communication affichée en 2009 tend à conforter cette position<sup>52</sup>.

Néanmoins, le déploiement de cette activité n'est pas à la hauteur des attentes : une diminution du nombre de consultations et du nombre de formateurs est constatée en comparaison de l'année précédente (cf Rapport 2009).

Lors de l'implantation de l'ETP, SOLTHIS a adopté une stratégie alliant plusieurs plans d'action, notamment :

- la formation et le recyclage d'éducateurs et de formateurs, à partir d'une pédagogie éprouvée ; ces éducateurs sont des soignants et des associatifs déjà sur le terrain.
- le recrutement de responsables observance à Niamey et à Zinder, pour maintenir une assurance qualité sur les sites, la production de matériel pédagogique et le suivi d'activité,
- un travail de fond avec les acteurs institutionnels pour intégrer l'ETP dans les Recommandations Nationales.

SOLTHIS a toujours privilégié le soutien par la formation et l'appui à l'organisation, lors de l'initiation des activités, se refusant à se substituer aux missions des acteurs institutionnels, par l'octroi de salaires par exemple.

Les résultats décevants sont-ils le fait d'un échec sur l'un et/ou l'autre des trois plans cités ci-dessus ?

- faut-il remettre en cause la pédagogie de la formation ? son contenu ? son organisation ? sa capacité à être opérationnelle pour les éducateurs ? la trop grande diversité des niveaux de ces derniers ? une prise en compte insuffisante du contexte anthropologique et culturel ?
- l'encadrement mis en place, représenté par les responsables observance, est-il suffisamment performant et présent, convaincu et convainquant ? occupe-t-il une position établie de relais efficace et reconnu entre les différents acteurs de terrain et ceux de l'institution ? de sentinelle vigilante pour alerter, adapter et mettre en œuvre de nouvelles propositions ?
- la participation de SOLTHIS au travail d'élaboration des Recommandations, incluant l'ETP, a-t-il convaincu assez de responsables institutionnels ? ces derniers sont-ils assez stables dans le système ? sont-ce des décideurs ? ou tout au moins des leviers

---

<sup>52</sup> Baoua H et al, V<sup>o</sup> conférence francophone, 28-31 mars 2010, Casablanca.

efficaces auprès de ces derniers ? des alliances avec d'autres intervenants, ONG, associations, bailleurs auraient-elles pu accélérer la mise en œuvre ?

D'autres raisons sont-elles à invoquer, telles que :

- l'absence d'identification de la fonction d'éducateur, sa non-reconnaissance financière comparée aux autres rôles rétribués des professionnels ?
- la « concurrence » entre les éducateurs, non rémunérés pour l'ETP et les APS/CPS ayant une faible rémunération
- une conception novatrice et trop précoce de la prise en charge dans un maillage sanitaire déficient, un déficit de ressources humaines soignantes, un contexte politique fragile, l'absence de conviction des acteurs institutionnels et des médecins, un manque d'investissement dans ce chaînon de la prise en charge ?

Il est intéressant de se poser aussi les questions de savoir :

- si d'autres acteurs auraient fait mieux sur le territoire nigérien ?
- s'il existe des expériences, sur le continent africain, publiées livrant des clés sur les conditions optimales, les difficultés et les écueils, dans le cadre de la mise en place d'un programme ETP.

Ont été rapportés dans le numéro de Développement et Santé (n° 187, 2007) consacré à l'Éducation Thérapeutique du Patient vivant avec le VIH/SIDA, les programmes mis en place à Casablanca (Maroc), à Porto-Novo et à Cotonou (Bénin), au Cesac (Mali), au CTA de Brazzaville (Congo), à la clinique TRAC (Rwanda).

Plus récemment, la décentralisation au Cameroun a donné lieu à une remarquable publication (ANRS, 2010), faisant état des résultats obtenus dans le cadre de cette vaste opération ; il est fait mention de l'évaluation de l'observance et de la qualité de vie des patients ; les facteurs d'influence sont analysés avec précision, se répartissant en paramètres psychologiques, sociaux et structurels. L'organisation de la décentralisation des consultations d'aide à l'observance, n'est pas détaillée, mais il est à noter que c'est ce terme « aide à l'observance » qui est largement utilisé et très rarement « éducation thérapeutique », que les deux tiers des médecins interrogés disent la pratiquer, en faisant de l'information sur les ARV, et qu'il est fréquent qu'un acteur paramédical soit présent.

Il est manifeste que les ambiguïtés entre les notions ne sont pas levées dans ces articles, laissant persister les confusions entre aide à l'observance, conseil et information sur le bon usage des ARV et éducation thérapeutique. Aucun programme d'ETP n'est d'ailleurs cité ni décrit.

En dépit de ce point important sur les définitions, il est à noter que l'observance est liée positivement au fait que des patients associatifs participent à l'aide à l'observance et que la délégation des tâches médicales de renouvellement des prescriptions soit formalisée. En contrepartie, il est observé que la relation entre patient et « acteur d'aide à l'observance » est paternaliste voire culpabilisante, ce qui va à l'encontre d'une compréhension éducative de la prise en charge.

Notre expérience dans d'autres sites de prise en charge dans les pays en développement, confirme la difficulté pour les acteurs de soins et institutionnels, à s'approprier et à mettre en œuvre l'éducation thérapeutique au sens européen du terme, c'est-à-dire avec une programmation, une pédagogie, une relation éducative, des outils d'apprentissage et d'évaluation.

Des étapes intermédiaires ne sont-elles pas indispensables ?

Il est de fait que l'OMS, dans ses recommandations de prise en charge des personnes vivant avec le VIH (2006 et 2008<sup>53</sup>), donne des informations précises sur l'aide et le soutien à l'observance des ARV, les facteurs d'influence, les indications, le contenu souhaitable (cf la discussion ci-dessous), mais ne fait pas mention d'éducation thérapeutique proprement dite<sup>54</sup>. Il nous semble que cela est significatif et marque la prudence de l'OMS dans l'uniformisation peu réaliste de notions reçues dans un contexte biomédical occidental d'une part, lequel est doté de moyens humains et financiers d'un niveau largement plus élevé, d'autre part.

### **Les perceptions de différents acteurs à propos du travail de SOLTHIS sur l'ETP**

En premier lieu, lors des entretiens du consultant avec **les membres de SOLTHIS** que ce soit au Niger ou avec le Pharmacien responsable à Paris, il ressort que ces derniers ont conscience depuis au moins 2 ans de cette situation non satisfaisante, par les rapports et indicateurs d'activités ainsi que par le dénombrement des éducateurs opérationnels. Les avis sur les causes de ces dysfonctionnements, varient quelque peu entre les personnes ; beaucoup d'entre elles ont été développées ci-dessus. Les responsables observance, eux-mêmes, n'ont pas des approches strictement parallèles. Il y a unanimité pour dire que la pérennisation de l'ETP passe par l'institutionnalisation, c'est la raison pour laquelle plusieurs membres de Solthis, dont le Dr Diallo, sont très actifs à contribuer à l'élaboration et la mise en œuvre de recommandations nationales.

En second lieu, que soit **les patients, les soignants, les éducateurs, les acteurs institutionnels** interrogés, tous sans exception, expriment que SOLTHIS a joué un rôle essentiel dans la mise en place de l'ETP au Niger ; leurs analyses respectives des difficultés divergent notablement.

→ Les patients (la majorité associatifs) souhaiteraient que Solthis, mettent davantage de moyens humains et matériels pour soutenir et développer l'ETP.

→ Une partie des éducateurs, ceux qui sont aussi soignants, adoptent un ton de reproches vis à vis de Solthis, et revendiquent un statut, une reconnaissance, une rémunération, des formations de la part de Solthis (cf réunion des éducateurs en août 2010). Les éducateurs, qui ont aussi des fonctions d'APS, réclament toujours plus de formations et d'outils. Très peu prennent du recul, vis à vis de la situation.

---

<sup>53</sup> Les Directives 2010, mentionne l'importance de l'observance, notamment en l'absence de suivi viro-immunologique, mais ne décrivent pas les pratiques et moyens pour la favoriser et la mettre en œuvre ; l'éducation thérapeutique n'est pas citée.

<sup>54</sup> Il est de fait que le Groupe de travail de la Région Europe, au sein de l'OMS a publié un document complet en 1998, définissant l'Éducation Thérapeutique et donnant les bases d'un référentiel pour les Bonnes Pratiques ; la majorité des programmes du Nord sont construits, à partir de ces recommandations.

L'éducation thérapeutique est ainsi qualifiée de processus structuré, organisé et intégré, centré sur la personne affectée d'une pathologie chronique, comprenant une dimension de négociation entre l'éducateur et le malade. A terme, l'ETP, grâce à l'acquisition de connaissances et compétences, et au développement de capacités, est censée donner à ce dernier une part active dans la prise en charge, jusqu'à bénéficier d'une autonomie et d'une qualité de vie jugées satisfaisantes, aussi bien sur les plans physiopathologiques que psycho-sociaux. Les Bonnes Pratiques de l'ETP supposent une organisation pluridisciplinaire avec des éducateurs formés et une démarche évaluative incontournable qui soit formalisée.

Le contenu des apprentissages inclut de nombreuses thématiques telles que la maladie, les traitements, la prévention, les aspects psychologiques, comportementaux et sociaux.

→ Une psychologue nous a néanmoins fait part d'une réflexion largement élaborée ; les raisons invoquées sont multiples et relatives aussi bien aux déficits des structures qu'au manque de considérations des facteurs psychologiques, culturels et sociaux.

→ Certains acteurs institutionnels quant à eux, reconnaissant à Solthis de son travail sur l'ETP, pensent que l'ONG occupe le terrain de manière exclusive, ralentissant ou empêchant un développement par d'autres, que ce soit par des associations, des ONG ou l'ULSS elle-même (entretiens à l'ULSS, au CRILS et à la DRSP de Zinder). La direction de l'HNZ, par contre est très satisfaite du partenariat.

### **b. La place des patients et des associations**

La place des patients dans l'organisation des soins, est une conception *a priori* très occidentale ; néanmoins, de nombreux rapports, notamment ceux du LASDEL, ont mis en évidence les relations complexes et réelles entre les membres d'une communauté lors de la survenue d'un événement sanitaire. Il est à noter qu'il existe des variations notables selon les régions et selon l'interprétation qui en est donnée.

L'implantation d'ONG et de structures primaires promues par des organismes internationaux (ex OMS), a introduit de nouvelles modalités de prise en charge spécifiques selon les thématiques de santé (ex : problèmes infectieux, accouchements, dénutrition).

L'ensemble forme une mosaïque de recours aux soins, les uns traditionnelles, les autres sous-tendues par des logiques biomédicales.

Plusieurs auteurs socio-anthropologues (F. Laplantine, D. Fassin, LV Thomas) ont analysé les représentations complexes de la maladie, des traitements et de la relation de soins dans certaines sociétés africaines contemporaines : elles sont effectivement très ambivalentes et Ferdinand Ezembé<sup>55</sup> décrit une classification sans doute plus conforme à la réalité du continent, quand il montre plutôt une intrication des modèles biomédicaux et traditionnels. Néanmoins, dans l'un et l'autre de ces derniers, l'approche délibérative ou contractuelle de la relation patient-soignant, est encore loin d'être acquise ; c'est la relation dite parentale ou paternaliste, qui est observée, surtout dans le cadre de l'exercice biomédical<sup>56</sup>.

Il est intéressant de noter que **les patients associatifs vivant avec le VIH** font rapidement évoluer la relation qu'ils ont entre eux et avec les soignants : nos rencontres avec eux, nous ont montré le grand impact qu'ils avaient auprès des autres patients et auprès des médecins et soignants, en termes de témoignages, de prises de conscience et de contre-pouvoirs pour demander davantage d'informations et de moyens.

Ce constat rejoint les résultats rapportant l'expérience de la décentralisation au Cameroun et son impact sur les écarts d'observance. L'inclusion de patients-éducateurs dans le processus, avait des conséquences significativement positives sur l'adhésion au suivi<sup>57</sup>. Ils jouent clairement un rôle de médiateurs, au sens propre du terme, entre deux cultures, en plus de leurs rôles de relais sur les plans linguistique et psycho-social.

<sup>55</sup> Ezembé F. Les thérapies africaines revisitées. Le Journal du psychologue, 1997 (147).

<sup>56</sup> Classiquement, quatre modèles de relations décrivent la relation patient-soignant : parental, informatif, interprétatif, délibératif. (cf Sgreccia E. Manuel de bioéthique. Les fondements de l'éthique biomédicale. Mame Edifa 2004 p 217-20)

<sup>57</sup> Boyer S., Clerc I., Marcellin F. et al. Ecarts à l'observance et interruptions de traitements chez les patients traités par antirétroviraux au Cameroun : des facteurs individuels aux contraintes structurelles. In ANRS. Evaluation de l'expérience camerounaise d'accès décentralisé au traitement du VIH/Sida. ANRS collection Sciences Sociales et Sida. Mars 2010. p 191-201.

En conséquence, la formation de patients comme éducateurs, à côté de soignants, est sans aucun doute légitime.

Une réflexion de fond est à entreprendre pour concevoir une formation d'éducateurs qui prenne en compte tous ces aspects, non seulement pédagogiques, socio-anthropologiques et biomédicaux, mais aussi institutionnels dans un contexte de ressources humaines limitées.

Il sera ensuite à montrer l'adaptation et « l'efficacité » d'une telle évolution des programmes sur la motivation, la pérennisation et les compétences des éducateurs.

**➔ Au total, la poursuite et l'autonomisation du programme ETP au plan national doit s'appuyer sur l'ensemble de la réflexion issue de ces éléments pour la rédaction des programmes à venir.**

La rencontre avec quelques représentants éminents et influents au niveau institutionnel montre une réelle prise de conscience de la nécessité de l'ETP dans l'organisation de la prise en charge de l'infection par le VIH/Sida, et du rôle initial de Solthis.

Tout en continuant à bénéficier de l'expérience de SOLTHIS, il nous été communiqué que la réflexion portait notamment sur les points suivants :

- un statut unique pour une personne ayant des compétences psycho-sociales et éducatives, une reconnaissance via une formation et une rémunération ; une question de fond est de définir les compétences de base d'un éducateur.
- une recomposition de la participation des partenaires qu'ils soient associatifs (RENIP+, MVS ..) ou ONG (ESTHER...)

## VII. DISCUSSION, RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

Lors de la restitution en fin de mission, le consultant a exposé les points forts et les points à améliorer en ciblant le point de vue des patients bénéficiaires ainsi que des éducateurs, et en décrivant les pratiques éducatives et l'ancrage institutionnel de l'ETP.

Le présent rapport détaille, conformément aux termes de référence ces différents thèmes, associe une analyse de la formation des éducateurs et propose des éléments de réflexion pour éclairer une situation complexe.

### A. SYNTHÈSE

La discussion, les recommandations et les propositions s'appuient sur la synthèse des constats suivants :

#### 1. POUR LES PATIENTS :

##### a. Points forts :

- **Nombre important de patients sous ARV** (n = 7 à 8000 en 2010)
  - ⇒ les besoins en ETP sont très importants et croissants : 24 000/60 000 séropositifs si les nouvelles recommandations OMS sont mises en application.
- **Trois documents institutionnels** (*Le Guide de Prise en Charge des patients séropositifs au Niger, les Directives Nationales de Prise en Charge de l'Infection par le VIH/Sida, et la proposition de Référentiel VIH/Sida en vue d'une accréditation*) prennent en compte l'ETP et le counseling dès le dépistage (cf encadré plus bas)

- **Les patients associatifs**, sont convaincus du rôle de l'ETP ; ils sont des acteurs motivés pour témoigner et participer à l'ETP

En effet, ils sont conscients :

- ⇒ des bénéfices de la prise en charge globale pour vivre avec le VIH
- ⇒ des enjeux et de l'importance de l'information, de l'éducation thérapeutique et des entretiens psycho-sociaux pour refonder la motivation et la reprise en main de sa vie par la personne elle-même,
- ⇒ de la nécessité de l'ETP au mieux à l'annonce de la séropositivité, au minimum dès le début des traitements et ensuite dans la durée,
- ⇒ des points faibles par manque de cohésion des acteurs
- ⇒ des lacunes des éducateurs sur certains aspects (ARV, EI, ...)
- ⇒ de certaines difficultés vécues par les patients, notamment l'isolement et le secret, à intégrer dans la pratique de l'ETP

##### b. Points à améliorer

Certes, de nombreux points sont confus, incomplets ou manquants, aussi bien dans les propos des patients que dans les directives nationales ; citons quelques exemples :

- la clarification indispensable des concepts (counseling, aide à l'observance, information sur le bon usage, éducation thérapeutique)

- Le référencement vers l'ETP actuellement non explicite ni homogène (nature des indications et organisation)
  - ⇒ Tout adulte, ayant besoin de l'ETP, n'est pas bénéficiaire
  - ⇒ Tout parent, enfant, femme ayant besoin d'une PTME et certaines populations marginales ne sont pas bénéficiaires de l'ETP
- la prise en compte des aspects culturels et religieux (configuration des couples pratiquant la religion musulmane) doit faire l'objet de réflexions et d'adaptations
- l'importance de l'évaluation n'est pas prise en compte ; observance et qualité de vie du patient ne sont pas mesurées ; la relation entre éducation thérapeutique, observance, indicateurs biomédicaux et indicateurs psycho-sociaux, est sous-estimée
- l'étendue des connaissances et des compétences à acquérir par le patient, est à rediscuter
- Les perdus de vue sous traitement sont nombreux, mais l'ampleur du phénomène est peu évaluée ; la perte de chances et les prises de risques ne sont pas assez prises en compte.

## **2. POUR LES EDUCATEURS**

### **a. Points forts**

- Formations dès 2005, après étude et adaptation aux conditions locales
- Effectif formé par Solthis important et sensibilisation des institutionnels
- Richesse et complémentarité des compétences des ETP (formations de base soignantes, pharmaceutiques, psychologiques, sociales ; « expertise » des patients)
- Investissement des ETP opérationnels ; conscience de jouer un rôle essentiel en tissant une relation plus forte avec les patients que les médecins eux-mêmes.

### **b. Points à améliorer**

#### **❖ Statut des éducateurs :**

- Fiche de poste à rédiger
- Formations et niveaux de base à définir pour les éducateurs APS, CPS et patients
- Diversité des métiers de base à élargir aux sages-femmes, pharmaciens et dispensateurs

#### **❖ Formation et compétences des éducateurs :**

- Connaissances pratiques sur ARV (EI, interactions, oublis...), IO, BK, médecines traditionnelles, PTME, AES, pédiatrie, aspects psychologiques et sociaux, nutrition, hygiène
- Compétences pédagogiques et de communication

#### **❖ Conditions d'exercice des éducateurs**

- Rapport ETP opérationnels/ETP formés très faible : grand déficit des effectifs
- Exercice confus des tâches pour une même personne et entre personnes ; pas de rémunération spécifique pour la fonction ETP
- Lassitude des éducateurs (burn out, charge de travail, conditions de travail)
- Liens dissymétriques avec les autres acteurs : davantage « auxiliaires » qu'acteurs reconnus ; rare participation aux staffs

### **3. POUR L'ACTIVITÉ D'ÉDUCATION**

#### **a. Points forts**

- Intégration effective des thèmes sur la prévention, les modes de transmission (counseling), +/- l'information sur le bon usage des ARV
- Respect du processus enseigné (objectifs pédagogiques), +/- utilisation des outils
- Bonne relation avec les patients : empathie, langue, langage non verbal approprié

#### **b. Points à améliorer**

- Clarification des notions : ETP, aide à l'observance, transmission d'informations sur le VIH et le Bon Usage des Médicaments ARV, counseling
- Diagnostic éducatif : 1/ à formaliser, assimiler 2/ à unifier avec le volet psycho-social
- Référencement à l'ETP : définition consensuelle des indications et des personnes qui réfèrent à l'ETP (médecins et autres acteurs)
- Processus éducatif : utilisation de l'ensemble des données, psycho-sociales, cliniques, biologiques, thérapeutiques, pour négocier et réaliser les objectifs éducatifs avec le patient
- Rendez-vous d'ETP à coupler avec les consultations et/ou la dispensation
- Aboutissement du processus éducatif insuffisant à cause du nombre faible et de l'espacement important des séances ETP ; les objectifs éducatifs ne sont jamais travaillés dans leur totalité ; ce sont toujours les mêmes qui font l'objet de l'apprentissage ; il n'y a pas ou peu de séances de suivi (post-mise sous ARV)
- Tous les médicaments du patient, dont les antituberculeux, doivent être pris en compte, pour l'information sur le bon usage et la planification des prises
- Mesures évaluatives à structurer selon les niveaux (cf ci-dessus et grille standardisée 1) : il est important de choisir des indicateurs à corrélérer avec ceux de la prise en charge : indications de l'ETP, CD4, observance, qualité de vie.
- Dossier d'Éducation Thérapeutique (il doit être accessible facilement dans le dossier médical). Son contenu et sa tenue doivent être un reflet dynamique de l'évolution du patient incluant :
  - ✓ Un volet diagnostique : caractéristiques démographiques, psycho-sociales, données cliniques, biologiques et thérapeutiques pertinentes ;
  - ✓ Un volet éducatif : objectifs, apprentissages, notes de progression du patient
  - ✓ Un volet évaluation : impacts objectifs sur connaissances, compétences, observance et qualité de vie ...

### **4. POUR L'ANCRAGE INSTITUTIONNEL**

#### **a. Points forts**

- ETP inscrite dans les Directives, Guide National de PEC, référentiel d'accréditation ; schéma du référencement prévu. Le détail est présenté dans le tableau ci-dessous.
- Correspondants ETP : ULSS et points focaux (DRSP)
- Intégration des bénéficiaires dans la réflexion via les associations (Renip+, MVS)

## L'éducation thérapeutique dans les Recommandations nigériennes

### a/ Dans les Directives Nationales

Définition de l'Education Thérapeutique (p 18 note 8), reprise de celle de l'OMS 1998.

« L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient.

Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins. Les éducateurs thérapeutiques travaillent avec les médecins prescripteurs à rendre le patient capable d'acquiescer et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie »

Intégration souhaitable de l'éducation thérapeutique et de l'aide à l'observance

- à partir du niveau sanitaire des districts, des formations associatives ou privées (avec laboratoire), dans les Centres nationaux, (CHR, CTA, CNAT)

- associée à la prise en charge psychologique et sociale, un appui matériel et financier selon les besoins (alimentation et activités rémunérées), la protection des droits et l'accès aux associations et ONG (paragraphe V-5-9)

Ressources humaines en ETP : présence d'au moins 2 agents formés en ETP dont un présent aux horaires d'ouverture (p 38) ; le dispensateur doit exercer l'ETP (p 17 et 39)

### b/ Dans le Guide de prise en charge :

Indications : les patients doivent pouvoir bénéficier de l'ETP et de l'aide à l'observance avant les traitements (au moins 2 ou 3 séances), durant les 6 à 12 mois suivants et en cas de besoins appréciés par le malade et le médecin (p 28 et 34). Une attention particulière sera portée aux personnes pratiquant des professions à déplacements fréquents. (p 51)

Contenus : les connaissances sur le VIH, la prévention, le vécu avec la séropositivité, le partage du secret, le besoin de soutien psychologique, l'apport des ONG et des associations, le soutien spécifique des enfants, les ARV et leur bon usage font partie du contenu de l'ETP (p 28 et 34) ainsi que les enjeux des ARV et la motivation à l'observance (p 23). En annexes 8, 9, 10 du Guide, figurent des documents d'information, d'aide à l'observance et de gestion des effets indésirables.

Suivi, ressources humaines et organisation : le dossier ETP peut être présenté aux staffs (p 13) ; l'ETP doit être pratiquée par une personne formée, dans un lieu approprié, autre que le bureau du médecin, à des horaires adéquats (p 24).

### b. Points à améliorer

- Définitions à clarifier : ETP et aide à l'observance/ soutien psycho-social / bon usage / counseling
- Investissement institutionnel faible quelle qu'en soit la dimension : formative, structurelle, matérielle, financière, évaluative, de supervision, en termes de reconnaissance et de soutien ; le risque majeur est que chaque bailleur développe sa propre stratégie et impose ses conditions
- Offre en ETP sur les sites : insuffisante et non explicite sans cohérence avec la prise en charge médicale
- Guide National et Référentiel national en Education Thérapeutique sont inexistantes : il n'y a donc pas de programme ETP écrit ; c'est un grave handicap pour organiser

- et formaliser, former et recruter des éducateurs, anticiper les besoins, financer et évaluer les résultats selon les objectifs fixés dans le programme.
- La fonction d'ETP n'est pas définie ni structurée par une fiche de poste amenant des confusions de tâches entre les ETP, les CPS et APS et un impact très important sur l'efficacité et la qualité de l'éducation ; la reconnaissance effective par les différents acteurs améliorerait les conditions d'exercice.
  - La formation en ETP dépend quasi uniquement de Solthis ; la prévision d'un relais par une formation nationale n'est pas explicite, incluant la construction d'un programme original avec une pédagogie adaptée et des outils éducatifs et évaluatifs.
  - Le suivi/évaluation institutionnel est actuellement déficient qu'il s'agisse des outils de suivi, des indicateurs (impact ETP (*satisfaction, autonomie et QV, observance, CD4*), */file active, /PDV*), de l'appréciation de la cohérence organisationnelle, des bilans d'activités. Ce suivi est à organiser en relation avec celui des données épidémiologiques, médicales et économiques.
  - La pérennisation de l'ETP s'intègre dans la PEC globale ; à terme, les besoins vont croître (augmentation du nombre de patients, des effets indésirables à long terme) ; il est indispensable d'anticiper les effectifs, les formations, les recyclages, la décentralisation (passage à l'échelle), l'organisation, la communication et la recherche.

## **B. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS FINALES**

Une des étapes à respecter dans le processus, est l'obtention d'un accord sur les définitions et concepts autour de l'éducation thérapeutique, l'aide à l'observance, l'information sur le bon usage et le counseling. Il est indispensable qu'un référentiel fasse l'unanimité entre les différents acteurs et soit la base pour rédiger un Guide de Bonnes Pratiques, un programme de formation des éducateurs, le programme éducatif proprement dit ainsi que le processus complet d'évaluation. Ce dernier est un point capital, il devra balayer les différents champs, du niveau patient au niveau organisationnel. Nous proposons en annexe un certain nombre d'indicateurs nous paraissant utiles pour approcher et mesurer l'amélioration de la santé et de la qualité de vie du patient. L'introduction d'un ou deux de ces indicateurs dans le suivi national, aura des répercussions positives sur la motivation de l'ensemble des acteurs.

Dans le cadre de l'infection par le VIH, de très nombreux documents issus de l'OMS, donnent avec une grande précision des points de repères, préconisent des conditions optimales d'une prise en charge de qualité et promeuvent une organisation adaptée pour le soutien à l'observance, terme privilégié dans les textes.

Deux publications nous paraissent être des bases minimales, utiles et réalistes dans les pays où sévit la pandémie VIH.

- Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents in resource-limited settings : towards universal access (recommandations for a public health approach), WHO 2006 revision.
- Vers un accès universel : étendre les interventions prioritaires liées au VIH-Sida dans le secteur de la santé. Rapport de situation OMS, ONUSIDA, UNICEF 2008.

**La rédaction d'un référentiel pourrait s'inspirer de ces documents ainsi que de l'expérience de la décentralisation camerounaise.**

Nous en donnons ci-dessous quelques points critiques :

L'OMS et toutes les recommandations internationales promeuvent une observance des traitements, d'au moins 95%, limite en deçà de laquelle les résistances sont susceptibles d'émerger.

Les facteurs connus pouvant l'influencer sont :

- liés au système de soins :
  - ⇒ Gratuité et disponibilité des ARV, sans rupture sur les lieux de soins
  - ⇒ Moyens de transports pour aller au site, horaires d'ouverture appropriés de ces derniers
- liés aux traitements prescrits
  - ⇒ Possibilité d'intégration au quotidien, notamment le nombre de comprimés, de prises par jour, le conditionnement, les contraintes alimentaires
  - ⇒ Adaptation des formes galéniques pour les enfants
  - ⇒ DOT pour le début de traitement et/ou pour certains groupes à risques
- liés au contexte culturel et aux situations psycho-sociales et familiales
  - ⇒ Conseil culturellement adapté
  - ⇒ Soutien psycho-social pour réduire la stigmatisation
  - ⇒ Participation des proches, de la famille, des amis et de la communauté dans le soutien à l'observance ;
  - ⇒ Prise en charge familiale si plusieurs membres infectés, notamment la mère et l'enfant
  - ⇒ Programmes adaptés pour : les groupes marginalisés, les femmes après accouchement, pour l'enfant au sein de sa famille,
  - ⇒ Visites à domicile

Toutes les publications confirment l'importance :

- De la préparation et du soutien à l'adhésion avec des acteurs identifiés, incluant des « pairs »
- du développement d'outils visuels pour l'observance et pour la reconnaissance des effets indésirables

Les indications du soutien à l'adhésion des traitements sont :

1- La préparation avant le traitement ARV :

- de tout patient adulte
- des femmes après accouchement, et lors de l'allaitement s'il y a lieu,
- des couples mère (ou aidant)-enfant (après le stade nouveau-né)
- des enfants avec des approches centrées sur la famille

2- Le soutien continu, pendant le traitement ARV, associé à une évaluation systématique de l'observance et de la compréhension, à chaque visite et la garantie du soutien par un membre de la famille :

- des patients adultes et enfants
- des patients appartenant à des communautés marginalisées, notamment les utilisateurs de drogues, les prostitués.

Le contenu de séances d'aide à l'observance comprend au minimum des informations sur l'infection VIH, ses manifestations, les bénéfices des ARV et leurs effets indésirables, les modalités de prises et les recommandations en cas d'oubli.

Les recommandations sur les autres points figurent dans le texte et ne sont pas repris dans ce dernier paragraphe.

La pérennisation de l'ETP dans le cadre de la prise en charge de l'infection par le VIH/Sida au Niger, est en construction et peut s'édifier de manière adaptée à condition de respecter un certain nombre d'étapes et de prendre en compte aussi bien les éléments d'ordre structurel et organisationnel, que pédagogique, culturel et psycho-social.

## VIII. ANNEXES

### A. ANNEXE 1 : TERMES DE REFERENCE DE L'ÉVALUATION DES ACTIVITÉS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS SEROPOSITIFS AU NIGER

#### 1. CONTEXTE

Dans le cadre la prise en charge globale des PVVIH et pour améliorer leur observance aux traitements, l'ONG SOLTHIS a organisé une 1<sup>ère</sup> formation en éducation thérapeutique du patient (ETP) en avril 2005 en collaboration avec la CISLS. Cette formation a concerné des médecins, des paramédicaux et des associatifs de prise en charge et des PVVIH.

Depuis lors, les formations en éducation thérapeutique du patient réalisées par l'ULSS et Solthis se sont multipliées tant à Niamey qu'à l'intérieur du pays avec la décentralisation de la prise en charge, un total de 118 personnes en a bénéficié, dont 93 sont suivis par Solthis (69 paramédicaux, 22 associatifs), réparties dans l'ensemble des structures de PEC.

Ce passage à l'échelle des activités d'ETP pose des questions sur la mise en œuvre réelle des activités et des difficultés rencontrées dans chacune des structures, notamment l'articulation de cette nouvelle activité et fonction qu'est l'éducation thérapeutique dans le circuit du patient.

#### 2. OBJECTIF GENERAL

Evaluer la fonctionnalité de l'éducation thérapeutique du patient dans les sites de prescription des ARV dans les sites de PEC appuyés par Solthis, identifier les faiblesses et proposer des améliorations et adaptations.

Notes :

- *vu les conditions de sécurité limitant les déplacements, seuls les sites de Niamey et de Zinder seront visités*
- *Si cette évaluation concerne principalement les sites de PEC dans lesquelles les activités d'ETP sont actuellement déployées, une visite de certains sites PTME afin que cette évaluation apporte des éléments concernant l'ETP dans le cadre de la PTME.*

#### 3. OBJECTIFS SPECIFIQUES

Observer le fonctionnement actuel de l'éducation thérapeutique, sur les 4 dimensions suivantes dans le cadre des activités de PEC et de PTME :

##### a. Aspects techniques

- Voir concrètement comment se déroulent les activités d'ETP dans les différents centres prescripteurs appuyés par Solthis (*on se limitera dans cette évaluation à Niamey et Zinder*)
- Estimer la disponibilité et l'utilisation effective des méthodes et outils d'ETP (dossier d'éducation thérapeutique, classeur imagier, pénis en bois, canevas de l'animation des groupes de parole, fiches d'évaluation des connaissances du patient, évaluation de l'observance et des causes d'inobservance) par les éducateurs thérapeutiques
- Evaluer le savoir-faire des éducateurs (pratiques pédagogiques développées avec les patients)

- Evaluer le savoir-être des éducateurs, la qualité des relations qu'ils développent avec les patients et le soutien psychologique qu'ils sont amenés à effectuer. Une attention particulière sera portée à l'épuisement psychologique (burn out) que peuvent connaître les éducateurs de part les relations qu'ils ont avec les patients.
- Estimer la disponibilité et l'utilisation des outils de suivi / évaluation (canevas du rapport mensuel, fiche de suivi des activités) et de l'exploitation des données (Connaissance du nombre et du taux des PVVIH ayant été référés pour l'éducation thérapeutique avant la mise sous ARV, à l'initiation des ARV, évaluation de l'impact sur l'observance des patients suivis)

## ***b. Aspects d'organisation***

### **a. Organisation des activités**

*Estimer :*

- La disponibilité d'un lieu adapté pour le déroulement des activités d'ETP
- La disponibilité des éducateurs pour les activités d'ETP
- L'existence d'une fiche de poste décrivant spécifiquement les activités de l'éducateur

### **b. Organisation en équipe au sein de la structure de PEC**

*Evaluer :*

- La place de l'éducation thérapeutique dans le circuit du patient
- La nature et la qualité de la référence des patients vers les éducateurs
- La visibilité des activités d'ETP par les autres acteurs et administrateurs des structures de PEC
- L'articulation du rôle des ETP dans les équipes de soins avec celui des APS et CPS nouvellement formés (2<sup>ème</sup> semestre 2009)

### **c. Articulation et organisation avec les activités associatives extérieures**

*Evaluer :*

- La nature et la qualité des liens développés entre les éducateurs, les autres acteurs de la PEC et les associations pour toutes les activités relatives à l'aide à l'observance (groupes de parole, ...)

## ***c. Aspects institutionnels (ULSS, MSP, CISLS)***

*Evaluer :*

- Le cadre de référence des activités d'ETP et de formation et les documents qui le composent et la connaissance de ce référentiel par les acteurs
- La nature et la qualité de l'encadrement, de l'accompagnement et du suivi supervision des acteurs
- La visibilité effective sur les activités d'ETP par les acteurs institutionnels et l'existence d'un cadre de suivi / évaluation et d'indicateurs sur les activités d'ETP
- L'existence de document ou de parties de document pour l'orientation stratégique des activités d'ETP au sein du système de santé

## ***d. Aspects liés à l'intervention de Solthis sur le renforcement de l'ETP***

- Evaluer en quoi l'intervention de Solthis a permis une amélioration de l'ETP sur les différents aspects précédents et les forces et faiblesses de cette intervention

#### **4. RESULTATS ATTENDUS**

Les résultats attendus de cette évaluation sont :

##### ***a. Avoir une meilleure connaissance du fonctionnement de l'éducation thérapeutique dans les structures de PEC au Niger***

- Avoir une lecture précise sur les aspects techniques, sur les modalités opérationnelles et sur l'organisation de l'ETP, en tenant compte de la disparité entre les structures
- Participer à l'estimation de l'importance de l'ETP dans la prise en charge des patients : proportion de patients sous traitement ARV bénéficiant d'au moins 3 consultations d'ETP, impact réel de ces activités sur les connaissances maîtrisées par les patients et sur l'observance aux traitements

##### ***b. En fonction des besoins identifiés, formuler des recommandations et des propositions tant pour les acteurs et institutions nigériens que pour réadapter et réorienter l'intervention de Solthis :***

- d'éventuelles améliorations des outils, de la méthode et des pratiques d'ETP et pédagogiques
- d'amélioration de la qualité du savoir-être et des aptitudes de soutien psychologique des patients
- des adaptations ou améliorations des outils de suivi évaluation des activités d'ETP afin que les données pertinentes soient facilement disponibles
- des pistes concrètes pour améliorer l'ancrage de l'ETP dans le circuit du PVVIH, au sein des structures et avec les associations
- des adaptations des modules de formations pour qu'elles répondent aux besoins des éducateurs selon leur type (paramédicaux, associatifs)
- des pistes pour améliorer la visibilité et l'implication institutionnelle sur les activités d'ETP

#### **5. METHODOLOGIE DE L'ÉVALUATION**

La collecte et le traitement de l'information se fera par un mélange d'analyse documentaire, d'entretiens individuels, de visites de sites, de réunions d'équipe, et si possible d'un maximum d'ateliers de travail collectif.

Une analyse de la documentation existante sur l'historique des activités d'ETP sera également faite par l'évaluateur. La liste des documents fournis au préalable est présentée en annexe ci-dessous.

Afin d'impliquer un maximum les acteurs de la prise en charge, la méthodologie cherchera à être au maximum participative et collective, en développant l'esprit critique des personnes impliquées dans les activités qui font l'objet de cette évaluation.

Parmi les personnes et structures à rencontrer, on notera :

- Le personnel Solthis en relation avec la thématique de l'ETP (au siège et sur le terrain)
- Les éducateurs en activités dans les structures de PEC
- Les APS et CPS en activités dans les structures de PEC

- Les acteurs des équipes de PEC et de PTME dans les structures de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens, sages femmes, ...)
- Les responsables administratifs dans les structures concernées (directeur, ...)
- Les responsables institutionnels (CISLS, ULSS, DRS, ...)
- Les acteurs associatifs (RENIP+, MVS,

La prise en compte de l'avis des patients sur ces activités les concernant au premier plan sera un point positif.

*Bien entendu cette méthodologie devra être complétée par l'évaluateur.*

## **6. ATTENTES EN TERMES DE RESTITUTION ET DE RENDU**

### **a. Rapport**

Un rapport provisoire devra faire l'objet d'une discussion avant rédaction et rendu du rapport final.

Ce rapport contiendra en annexe : 1. les outils développés pour cette évaluation (grilles d'entretien, ...) et 2. Les propositions possibles d'adaptation des outils

Ce rapport sera destiné à être partagé avec l'ensemble des partenaires nigériens.

### **b. Atelier de restitution**

Un atelier de restitution présentant les constats et recommandations de cette évaluation sera organisé au sein de Solthis.

## **7. CALENDRIER DE L'ÉVALUATION**

En italique figurent les jours compris dans la préparation de la mission, dans le déplacement au Bénin ou dans la finalisation du rapport final.

<b>Date</b>		<b>Détail de l'activité</b>
<i>Mercredi</i>	<i>6</i>	<i>Préparation</i>
<i>Jeudi</i>	<i>7</i>	<i>Vol Aller : Arrivée 16h20</i>
<i>Vendredi</i>	<i>8</i>	<i>Rencontre Equipe Solthis Pierre Teisseire, Sanata Diallo, Franck Lamontagne et Hadiza Baoua</i>
<i>Samedi</i>	<i>9</i>	
<i>Dimanche</i>	<i>10</i>	<i>Vol Zinder</i>
<i>Lundi</i>	<i>11</i>	<i>Zinder Equipe Solthis / structures /</i>
<i>Mardi</i>	<i>12</i>	
<i>Mercredi</i>	<i>13</i>	<i>Retour Zinder</i>
<i>Jeudi</i>	<i>14</i>	
<i>Vendredi</i>	<i>15</i>	
<i>Samedi</i>	<i>16</i>	
<i>Dimanche</i>	<i>17</i>	
<i>Lundi</i>	<i>18</i>	<i>Matin : rencontre acteurs institutionnels : ULSS, CISLS ? Après midi : Réunion avec l'ensemble des éducateurs de</i>

**EVALUATION DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS AU NIGER**

Rapport de mission - Agnès Certain

SOLTHIS - Octobre 2010

		Niamey
<i>Mardi</i>	<i>19</i>	<i>Bénin</i>
<i>Mercredi</i>	<i>20</i>	<i>Bénin</i>
<i>Jeudi</i>	<i>21</i>	<i>Bénin (en partie)</i>
<i>Vendredi</i>	<i>22</i>	Débriefing / restitution avec l'équipe sur place Vol Retour : Départ 00h45 23/10
<i>Samedi</i>	<i>23</i>	
<i>Dimanche</i>	<i>24</i>	
<i>Lundi</i>	<i>25</i>	<i>Rédaction</i>
<i>Mardi</i>	<i>26</i>	<i>Rédaction</i>
<i>Mercredi</i>	<i>27</i>	<i>Rédaction</i>
<i>Jeudi</i>	<i>28</i>	<i>Rédaction</i>
<i>Vendredi</i>	<i>29</i>	<i>Rédaction</i>
<i>Samedi</i>	<i>30</i>	
<i>Dimanche</i>	<i>31</i>	

## **B. ANNEXE 2 : LISTE DE DOCUMENTS REMIS**

### **1. DOCUMENTS GÉNÉRAUX SOLTHIS**

- ✓ Guide Sécurité
- ✓ Rapport annuel 2009 final
- ✓ Organigramme 06-2010

### **2. DOCUMENTS GÉNÉRAUX NIGER**

- ✓ Guides de PEC du Niger
- ✓ Adultes
- ✓ Enfants
- ✓ IO
- ✓ Directives Nationales PEC VIH – 2009
- ✓ Référentiel VIH pour accréditation – Draft 2009
- ✓ Rapport de mission 'Identification des critères d'accréditation' ULSS – 08/2010

### **3. DOCUMENTS LIÉS À L'HISTORIQUE DE L'INTERVENTION SUR L'ETP**

- ✓ Rapport Chantal Denner – Suivi psychosocial - 2004
- ✓ Documents liés à l'intervention de Format Santé
- ✓ Rapport initial 2005
- ✓ Rapport mission de suivi 2005
- ✓ Rapport mission de suivi 2008
- ✓ Document « Guide d'éducation thérapeutique »
- ✓ Rapports d'enquêtes du LASDEL (5 rapports)
- ✓ Rapports de mission Etienne Guillard
- ✓ Décembre 2008
- ✓ Février 2009
- ✓ Présentation Cellule de PEC globale Zinder
- ✓ Tableau de suivi des Educateurs formés – mise à jour 04-2009
- ✓ Corrélation ETP & CV – Poster Conférence francophone Casablanca – 2010

### **4. OUTILS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE**

- ✓ Exemple de dossier d'ETP adulte
- ✓ Grille d'évaluation des connaissances du patient
- ✓ Arbre décisionnel du processus éducatif
- ✓ Dossier ETP enfant
- ✓ Fiche technique pharma 'Modalités de prises'
- ✓ Grille canevas pour le suivi des consultations d'ETP

### **5. DOCUMENTS RÉCENTS SUR LA SITUATION DE L'ETP AU NIGER**

- ✓ Plan d'action ETP 2010
- ✓ Rapport d'état des lieux de l'ETP 2010
- ✓ CR de réunion avec les Educateurs des sites de PEC de Niamey – 20/08/2010

**C. ANNEXE 3 : TABLEAU DES POINTS FAIBLES ET SYMPTÔMES IDENTIFIÉS DANS LE FONCTIONNEMENT DES ACTIVITÉS D'ETP (A LA LECTURE DES DOCUMENTS, AVANT LA MISSION)**

	<b>Points faibles et symptômes identifiés par Solthis</b>	<b>Difficultés et symptômes supplémentaires identifiés par le consultant</b>
Aspects généraux		- confusion des concepts information sur le bon usage, ETP, observance, counseling, dans les textes étudiés
Aspects techniques (formation, pédagogie et indicateurs)	<p><b>Formation et évaluation des acteurs ETP</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- manque de connaissances sur VIH/ARV ; AES, pédiatrie, PTME ...</li> <li>- Conduite à tenir sur oubli, décalage : plusieurs versions circulent parmi les éducateurs</li> <li>- pas de formation ETP des sages-femmes</li> <li>- formation ETP hétérogène des APS/CPS</li> <li>- rapport faible ETP formés/ETP actifs ; faible visibilité</li> <li>- assimilation incomplète des concepts ETP</li> <li>- pas d'évaluation systématique des acteurs ETP</li> </ul> <p><b>Pédagogie et indicateurs d'efficacité/QV<sup>58</sup></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Information des patients sur le BUM plutôt qu'ETP</li> <li>- Séances de groupe davantage ciblées sur la</li> </ul>	<p><b>Formation et évaluation des acteurs ETP</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>manque de connaissances</b> sur IO et traitements ; tuberculose et anti-BK ; interactions et effets indésirables (supports de formation à analyser pendant la mission) ; médecines traditionnelles ; approche globale des traitements.</li> <li>- <b>formation des éducateurs en ETP ciblée</b> sur les traitements, le bon usage (BUM), entretenant la confusion BUM/ETP</li> <li>- Conduite à tenir sur oubli, décalage : plusieurs versions de CAT dans les documents lus.</li> <li>- formation des médecins à l'ETP mais pratique effective ?</li> <li>- fiche de poste précise des APS/CPS ?</li> <li>- pas de formation identifiée ou sensibilisation sur la nutrition, hygiène de vie ?</li> </ul> <p><b>Pédagogie et indicateurs d'efficacité/QV</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- morcellement du diagnostic éducatif entre acteurs ETP et APS/CPS, travailleurs sociaux :</li> </ul>

<sup>58</sup> QV : Qualité de vie

EVALUATION DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS AU NIGER

Rapport de mission - Agnès Certain

SOLTHIS - Octobre 2010

	<p>prévention</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés à pratiquer le diagnostic éducatif</li> <li>- Difficultés à déterminer les objectifs et les priorités</li> <li>- Pas ou peu d'évaluation des connaissances antérieures du patient</li> <li>- Utilisation du classeur imagier pas toujours assimilée</li> <li>- Utilisation inconstante des outils dont grille d'animation des séances collectives</li> <li>- Difficultés du savoir-être des acteurs ETP</li> <li>- Insuffisance des indicateurs d'observance et de satisfaction des patients</li> <li>-</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ diagnostic des acteurs ETP ciblé sur les connaissances sur les ARV et ne semble pas inclure les représentations du VIH, de la maladie, des traitements ainsi que les aspects psychologiques de l'impact de la maladie et des traitements, de la qualité de vie, la motivation et les projets de vie.</li> <li>⇒ Etablissement systématique par l'éducateur du lien avec les données biologiques et constantes vitales (poids,..) ?</li> <li>⇒ Peu ou pas de mention de la grille du diagnostic fait par les APS/CPS et travailleurs sociaux afin de voir la complémentarité</li> <li>- Pas de mention des difficultés de communication selon les langues utilisées ; présence ou non d'interprètes ?</li> <li>- Pas de mention de l'existence de documents et/ou de matériel remis au patients</li> <li>- Difficultés à constater si l'acteur ETP suit la progression du patient pour adapter les séances ;</li> <li>- Peu d'outils pédagogiques pour femmes enceintes et pédiatrie (en cours)</li> <li>- La planification de TOUS les médicaments pris par le patient n'est pas explicite (ARV, IO, anti-BK, ...)</li> <li>- Mesure de l'observance non systématisée et structurée ; pas d'indicateurs de qualité de vie, d'autonomie, de satisfaction, de relation avec CD4.</li> </ul>
<p>Aspects organisationnels (ressources humaines, activités, traçabilité, circuit patient, coordination)</p>	<p><b>Ressources humaines</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- manque d'éducateurs : <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ abandon de l'activité ETP car travail en supplément sans rémunération si c'est un professionnel de soins ; risque de reprise par les APS ; confusion des statuts et conflits nuisant à</li> </ul> </li> </ul>	<p><b>Ressources humaines</b></p> <p>A voir sur le terrain</p>

	<p>l'activité ETP</p> <p>⇒ nombreuses séances de groupe pour optimiser le faible effectif d'éducateurs</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- conditions de travail jugées mauvaises, avec manque de reconnaissance et forte charge de travail</li> <li>- glissement des tâches ETP vers remplissage de dossiers, renouvellement des ordonnances</li> <li>- manque de motivation des éducateurs (lassitude, <i>burn out</i>, non reconnaissance par congrès, participation à la recherche opérationnelle ...)</li> <li>- pas d'implication des pharmaciens malgré leurs compétences et connaissances sur les médicaments et le BUM</li> </ul> <p><b>Organisation des activités et gestion des données d'activités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- espace dédié aux activités ETP insuffisante</li> <li>- mauvaise qualité du rangement des dossiers ETP (place, sécurité, confidentialité)</li> <li>- mauvaise qualité du remplissage des dossiers et fiches de suivi.</li> <li>- Pas d'intégration du dossier ETP dans le dossier médical ; pas ou peu de véritable consultation des données de l'un et l'autre dossier par le médecin et par l'éducateur</li> </ul> <p><b>Organisation en équipe de la PEC</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- manque de clarté dans l'<b>intégration</b> de l'ETP dans la prise en charge ; variable selon les sites, leur spécificité VIH, la motivation médicale</li> <li>- manque de clarté <b>dans les indications</b> et le référencement vers ETP ; hétérogénéité des pratiques ; variable selon le site et la motivation des</li> </ul>	<p><b>Organisation des activités et gestion des données d'activités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de mention de fiches de dysfonctionnements et de méthode de résolution des problèmes rencontrés.</li> <li>- Pas ou peu de mention d'informatisation des données pour faciliter le remplissage des dossiers ETP.</li> </ul> <p><b>Organisation en équipe de la PEC</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pluridisciplinarité et interactions des acteurs ETP avec les autres acteurs de soins (<i>pharmaciens/dispensateurs, APS/CPS non éducateurs, travailleurs sociaux, associatifs ...</i>) peu explicitées et peu effectives.</li> <li>- Consultation du dossier médical pour faire le lien</li> </ul>
--	---	--

EVALUATION DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS AU NIGER

Rapport de mission - Agnès Certain

SOLTHIS - Octobre 2010

	<p>prescripteurs</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- faible participation et expression des acteurs ETP aux staffs médicaux</li> <li>- qualité inconstante de la communication des acteurs ETP avec médecins : ignorance ou faible interactions</li> <li>- pas ou peu d'articulation avec les autres spécialités médicales : tuberculose, pédiatrie, gynécologie</li> </ul>	<p>avec la clinique et la biologie, non mentionnée</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Retour de l'éducateur vers le médecin pour signaler des événements et effets indésirables, non mentionné.</li> <li>- Déficience d'une vision globale et intégrée des acteurs de la prise en charge, incluant l'éducateur.</li> <li>- Rôles des référents ETP par site pour suivre, aider, soutenir, remonter les difficultés, aider à leur résolution, coordonner ?</li> </ul>
<p><b>Aspects institutionnels</b> (référentiel, supervision, visibilité)</p>	<p>Ancrages institutionnels déficients</p> <p><b>Cadre référentiel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- en attente de validation et de mise en application</li> <li>- attente d'accréditation des sites pour ETP</li> </ul> <p>Pas de véritable supervision institutionnelle (responsable de ULSS peu actif)</p> <p>Pas de suivi évaluation en continu</p>	<p><b>Cadre référentiel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- inadéquation apparente entre le contenu du cadre référentiel et l'organisation effective (<i>exemple participation du pharmacien/dispensateur aux activités ETP</i>)</li> <li>- analyse nécessaire sur la cohérence du cadre de référence national, celui de Format Santé / Solthis, celui de l'OMS...</li> </ul>
<p><b>Aspects liés à l'intervention de Solthis sur l'ETP</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ETP reconnue comme ne reposant que sur Solthis</li> <li>- très forte attente des acteurs ETP pour que Solthis améliore les conditions de travail ;</li> <li>- supervision par responsable ETP Solthis : problème de disponibilité et de reconnaissance par les ETP</li> <li>- manque de traçabilité des activités de cette dernière.</li> </ul>	<p>A compléter par la visite sur sites et entretiens</p>
<p><b>Aspects anthropologiques, culturels, psychologiques, linguistiques</b> (référentiels de la santé et des soins)</p>		<p><b>Modèles anthropologiques de la médecine<sup>59</sup></b></p> <p>L'ETP proposée au Niger, est bâtie sur le modèle biomédical (« étiologico-thérapeutique »), avec une approche mécaniste du corps et exogène de la maladie (« le VIH ») ; les approches endogènes traditionnelles ne sont guère évoquées et n'apparaissent pas vraiment prises en compte dans le contenu pédagogique. Mais</p>

<sup>59</sup> Laplantine F. Anthropologie de la maladie. Editions Payot, Paris, 1992.

	<p><b>La relation patient/médecin, patient/soignant</b> est reconnue problématique ; elle suit un modèle d'autorité et de pouvoir ; le patient est respecté selon sa classe sociale et ses revenus ; « <i>distanciation sociale</i> » du médecin ; attitude humiliante et négative de certains soignants.</p>	<p>l'analyse des outils utilisés est à faire. De même la sexualité est abordée par son volet fonctionnel ; les finalités physiologique et symbolique (fécondité, génération, force, domination, prospérité) qui lui sont attachées ne semblent pas prises en compte dans une société encore traditionnelle et fortement religieuse (Islam) ; les discours de prévention ciblant uniquement « le préservatif » sont hygiénistes et pragmatiques ; mais sont-ils audibles et suffisants ?</p> <p><b>Relation patient/soignant</b> : l'ETP, telle que l'OMS la définit envisage une relation patient/soignant égalitaire, voire contractuelle ; il semble que la distance est encore longue dans le contexte nigérien. La représentation de ce qu'est la prescription, les traitements et le personnage du médecin au sens biomédical mériterait un approfondissement.</p> <p><b>Les soignants et les patients sont issus d'une culture de l'oralité.</b> La moindre qualité de remplissage des documents est peut-être en rapport avec cet état de fait ; de même des approches pédagogiques trop conceptuelles peuvent dérouter les patients dans l'apprentissage souhaité.</p> <p><b>Communication</b> : les langues servant à échanger sont-elles toujours connues des éducateurs ?</p>
--	---	--

## **D. ANNEXE 4 : GRILLES STANDARDISEES**

### **1. GRILLE STANDARDISEE N° 1**

#### **Impact de l'ETP sur les indicateurs biomédicaux, d'autonomie, de satisfaction et de qualité de vie des patients**

##### **1/ Recueil des indicateurs biomédicaux et fréquence de recueil M0, M1, M6, M12...**

Poids, fréquence : .....  Tour de taille, fréquence : .....  Tour de poitrine, fréquence : .....  CD4, fréquence : .....

##### **2/ Recueil des indicateurs d'autonomie et de qualité de vie ; dates de recueil**

###### **a/ Indicateurs d'observance, connaissances, compétences et satisfaction**

- Observance aux traitements (au moins 2 types de mesure) :  
 comptage des comprimés  respect des RDV à la pharmacie  questionnaire (type Moriski)  échelle verbale numérique  reconnaissance des comprimés  autres .....
- Evaluation des connaissances et compétences ; méthodes :  questionnaire V/F  mise en situation  autres.....
- Satisfaction de la prise en charge (/circuit, /soignants .....): méthodes :  satisfaction (échelle de 1 à 10)  autres .....

###### **b/ Indicateurs sociaux**

- Statut matrimonial  Nombre de personnes à charge (adultes , enfants)  Religion  
 Habitat (description)  Revenu et travail  Repas nombre, qualité

###### **c/ Indicateurs comportementaux**

- Comportements de prévention (moyens pris pour se protéger et protéger le(s) conjoint(s) .....)  
 Partage du secret (combien de personnes informées : .....)  Prise des traitements sans se cacher

###### **d/ Indicateurs psychologiques (cf travaux Berki-Benhaddad, 2003)**

- Projet familial :  projet de travail :  autre projet :  
 Vécu de la séropositivité :  Présentation de troubles anxieux ?  Présentation de troubles dépressifs ?  
 Vécu des traitements :  Présentation de troubles anxieux ?  Présentation de troubles dépressifs ?  
 Représentations des traitements (plusieurs propositions à présenter au patient)



## 2. GRILLE STANDARDISEE N°2

### Définitions et représentations de l'éducation thérapeutique des patients

Date : \_\_\_\_\_ Fonction : ..... Formation en ETP :  OUI, année ...  NON

1. **L'éducation thérapeutique vise à améliorer l'observance thérapeutique en complément d'autres interventions comme le counseling**  VRAI  FAUX
2. **L'annonce à un patient de la nécessité de débiter ou de changer un traitement a un impact psychologique**  VRAI  FAUX
3. **Cocher les cases correspondant aux différentes étapes du processus dans l'éducation thérapeutique du patient**

<input type="checkbox"/> Diagnostic éducatif	<input type="checkbox"/> Apprentissage par le patient
<input type="checkbox"/> Contrat éducatif	<input type="checkbox"/> Evaluation de l'apprentissage
<input type="checkbox"/> Mesure de l'observance	<input type="checkbox"/> Renouvellement de l'ordonnance
4. **Mettre une croix si vous pensez que chacun de ces différents acteurs font du counseling et/ou de l'information sur le bon usage et/ou de l'éducation thérapeutique du patient**

	Counseling	Information sur le bon usage	Education thérapeutique du patient
Médecin			
Infirmière ou major			
Pharmacien ou dispensateur			
Educateur thérapeutique			
Assistant social			
Psychologue			
CPS/APS			
Technicien de santé mentale			
Patient associatif			

5. **Cocher les compétences éducatives à acquérir par un patient vivant avec le VIH :**

<input type="checkbox"/> Exprimer ses représentations	<input type="checkbox"/> Connaître le nombre de patients infectés dans le monde
<input type="checkbox"/> Décrire son mode de vie	<input type="checkbox"/> Faire face à des situations imprévues pour gérer ses ARV
<input type="checkbox"/> Définir les défenses CD4	
<input type="checkbox"/> Savoir gérer une situation de confidentialité	

**6. Le diagnostic éducatif est un entretien pendant lequel l'éducateur va demander au patient d'exprimer :**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Ses besoins         | <input type="checkbox"/> Ses résultats biologiques |
| <input type="checkbox"/> Ses préoccupations  | <input type="checkbox"/> Ses projets               |
| <input type="checkbox"/> Ses représentations | <input type="checkbox"/> Ses connaissances         |

**7. Le dossier d'éducation permet d'organiser le suivi du patient et de coordonner les activités entre les différents éducateurs et acteurs de la prise en charge. Il comprend notamment**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Les éléments du diagnostic éducatif | <input type="checkbox"/> Les objectifs et le contrat d'éducation |
| <input type="checkbox"/> Le déroulement des séances          | <input type="checkbox"/> L'évolution des CD4                     |
| <input type="checkbox"/> La mesure de l'observance           | <input type="checkbox"/> Les traitements associés aux ARV        |

**8. Cochez les outils pédagogiques utiles pour les séances d'ETP :**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Outil d'apprentissage des connaissances (chevalet) | <input type="checkbox"/> Documents d'information du patient  |
| <input type="checkbox"/> Planning thérapeutique                             | <input type="checkbox"/> Carnet d'autoévaluation             |
| <input type="checkbox"/> Cartes de mises en situation                       | <input type="checkbox"/> Piluliers pour mettre les comprimés |
| <input type="checkbox"/> Planche ou boîte pour illustrer les ARV            | <input type="checkbox"/> Pénis en bois                       |

**9. Un accord explicite de confidentialité entre participants doit être établi en début d'une séance d'éducation thérapeutique de groupe**

VRAI       FAUX

**10. Conditions pour la réussite d'un programme ETP**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Importance de la file active des patients | <input type="checkbox"/> Intégration des patients et associations |
| <input type="checkbox"/> Reconnaissance institutionnelle           | <input type="checkbox"/> Budget suffisant et pérenne              |
| <input type="checkbox"/> Motivation de l'équipe de prise en charge | <input type="checkbox"/> Outils d'évaluation du programme ETP     |
| <input type="checkbox"/> Educateurs formés, stables et reconnus    | <input type="checkbox"/> Autres :                                 |



### 3. GRILLE STANDARDISEE N° 3

SITE :

DATE :

**Etats des lieux des activités mises en œuvre dans le cadre du programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'infection par le VIH au Niger**

<b>Intégration de l'ETP dans la prise en charge</b>		
<b>a/ Circuit du patient</b>	Réponse	Commentaires
<p><b>File active :</b>    <input type="checkbox"/> Adultes        <input type="checkbox"/> Enfants        <input type="checkbox"/> Femmes enceintes</p> <p>Les soins (consultations, traitements, bilans) sont-ils accessibles financièrement à tous les patients ? <input type="checkbox"/> oui        <input type="checkbox"/> non</p> <p><b>Nombre de médecins formés à la prescription des ARV ? Leur nombre est-il suffisant en regard de la file active :</b></p> <p><b>Nombre de patients sous ARV :</b> <input type="checkbox"/> Adultes        <input type="checkbox"/> Enfants        <input type="checkbox"/> Femmes enceintes</p> <p><b>Bénéficiaires de l'éducation thérapeutique :</b>  <input type="checkbox"/> Adultes        <input type="checkbox"/> Enfants        <input type="checkbox"/> Femmes enceintes        <input type="checkbox"/> familles</p> <p><b>Date d'implantation de l'ETP</b> (bref historique)</p> <p><b>Visibilité du circuit du patient et des temps consacrés à l'ETP</b> (agenda et planning de RDV)</p> <p><b>Répartition des rôles et des fonctions des éducateurs</b> (fiches de postes des éducateurs) ;</p> <p><b>Référentiel utilisé pour le programme :</b> <input type="checkbox"/> OMS    <input type="checkbox"/> Format Santé    <input type="checkbox"/> Niger    <input type="checkbox"/> autres</p>		

<p><b>Formalisation par un Programme ETP écrit, disponible et actualisé, connu des acteurs éducateurs et validé par le coordonnateur du centre :</b> <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non</p> <p><b>Indications de l'ETP (référencement) :</b> <input type="checkbox"/> mise sous traitement <input type="checkbox"/> échec au traitement <input type="checkbox"/> intolérance PTME <input type="checkbox"/> suivi <input type="checkbox"/> changement de traitement <input type="checkbox"/> autre</p> <p><b>Mode de référencement vers l'ETP :</b> <input type="checkbox"/> médecin <input type="checkbox"/> APS/CPS <input type="checkbox"/> pharmacien <input type="checkbox"/> patient <input type="checkbox"/> autre Fonctionnement effectif ? difficultés ?</p> <p><b>Insertion dans le circuit médical.</b> <b>Connaissance du programme ETP (ou de l'activité ETP) par :</b></p> <p><input type="checkbox"/> médecins <input type="checkbox"/> dispensateurs <input type="checkbox"/> CPS/APS <input type="checkbox"/> biologistes  <input type="checkbox"/> gynécologie <input type="checkbox"/> pédiatrie <input type="checkbox"/> psychiatrie <input type="checkbox"/> planning familial  <input type="checkbox"/> centre PEC TB <input type="checkbox"/> association <input type="checkbox"/> administratifs <input type="checkbox"/> différents bailleurs  ..... <input type="checkbox"/> autres :.....</p> <p><b>Réalité et qualité des échanges de travail et des relations des ETP avec :</b></p> <p><input type="checkbox"/> médecins <input type="checkbox"/> dispensateurs <input type="checkbox"/> CPS/APS <input type="checkbox"/> biologistes  <input type="checkbox"/> gynécologie <input type="checkbox"/> pédiatrie <input type="checkbox"/> psychiatrie <input type="checkbox"/> planning familial  <input type="checkbox"/> centre PEC TB <input type="checkbox"/> associations <input type="checkbox"/> administratifs <input type="checkbox"/>  différents bailleurs ..... <input type="checkbox"/> autres :.....</p> <p><b>Participation des ETP aux staffs du service ou de la structure : ....</b></p>		
<p><b>b/ Activités d'ETP</b>  <b>Présence de documents de suivi ? ..... Lesquels (registre) ? .....</b>  <b>Rapport mensuel :</b>  <b>Type de séance:</b> individuelle/collective <b>Répartition</b> individuelle/collective</p>		



Nombre de réunions pluridisciplinaires par mois : par an :		
2- Ressources humaines du processus éducatif	Réponse	Commentaires
<p><b>a/ Description du circuit de PEC</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les étapes de prise en charge (du dépistage au suivi régulier du patient)</li> <li>- les acteurs et leurs rôles respectifs de counseling et/ou d'éducation et/ou information sur le BUM :               <ul style="list-style-type: none"> <li>o le conseiller pré/post test    <input type="checkbox"/> C    <input type="checkbox"/> ETP    <input type="checkbox"/> IBUM</li> <li>o le psychologue                    <input type="checkbox"/> C    <input type="checkbox"/> ETP    <input type="checkbox"/> IBUM</li> <li>o le médecin                         <input type="checkbox"/> C    <input type="checkbox"/> ETP    <input type="checkbox"/> IBUM</li> <li>o l'Idc/major                         <input type="checkbox"/> C    <input type="checkbox"/> ETP    <input type="checkbox"/> IBUM</li> <li>o le pharmacien/dispensateur   <input type="checkbox"/> C    <input type="checkbox"/> ETP    <input type="checkbox"/> IBUM</li> <li>o les ETP                                <input type="checkbox"/> C    <input type="checkbox"/> ETP    <input type="checkbox"/> IBUM</li> <li>o les APS                                <input type="checkbox"/> C    <input type="checkbox"/> ETP    <input type="checkbox"/> IBUM</li> <li>o les CPS                                <input type="checkbox"/> C    <input type="checkbox"/> ETP    <input type="checkbox"/> IBUM</li> <li>o les AS                                 <input type="checkbox"/> C    <input type="checkbox"/> ETP    <input type="checkbox"/> IBUM</li> <li>o les associatifs                    <input type="checkbox"/> C    <input type="checkbox"/> ETP    <input type="checkbox"/> IBUM</li> <li>o autres :                                <input type="checkbox"/> C    <input type="checkbox"/> ETP    <input type="checkbox"/> IBUM</li> </ul> </li> </ul> <p><b>b/ Educateurs</b></p> <p>Organisme de formation :</p> <p>Format Santé n=    Solthis n=    BMS n=    Esther n=    autre .....n=</p> <p>Nombre de jours de formation initiale par organisme :</p> <p>Format Santé n=    Solthis n=    BMS n=    Esther n=    autre .....n=</p> <p>Nombre de jours de recyclage/FMC</p> <p>Format Santé n=    Solthis n=    BMS n=    Esther n=    autre .....n=</p> <p>Programme de chaque organisme</p> <p>Format Santé <input type="checkbox"/> Solthis <input type="checkbox"/> BMS <input type="checkbox"/> Esther <input type="checkbox"/> autre .....<input type="checkbox"/></p> <p><b>Appréciation de la formation :</b></p> <p>Pédagogie de la formation</p> <p>Pédagogie enseignée pour le programme d'ETP</p> <p>Formation sur le VIH</p> <p>Formation sur les ARV ; le BUM (interactions, El..)</p> <p>Formation sur les IO, BK</p>		

EVALUATION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS AU NIGER

Rapport de mission - Agnès Certain

SOLTHIS - Octobre 2010

<p>Formation sur les aspects psychologiques Formation sur les aspects culturels et anthropologiques (représentations) Formation sur les aspects sociaux</p> <p><b>c/ Effectif d'éducateurs</b> Nombre <b>d'éducateurs</b> formés depuis le début de l'activité d'ETP dans le site : Nombre <b>de formateurs</b> formés : Nombre d'éducateurs actifs sur le site actuellement : L'effectif d'ETP est-il suffisant ? si non, combien manque-t-il ? Taux de rotation des éducateurs ?</p> <p>Formations/métiers de base des éducateurs : .....</p> <p>Nombre d'éducateurs exerçant à plein temps ? Nombre d'éducateurs exerçant à mi-temps ? ETP/APS n=      ETP/CPS n=      ETP/soignant n=      ETP/dispensateur n= ETP/associatif n= Nombre d'éducateurs payés pour l'ETP ? (ETP dans la fiche de poste) Nombre d'ETP payés pour autres fonctions ?</p> <p><b>d/ Vécu des éducateurs</b> comme soutien psychologique ? compatibilité ETP/CPS/APS ? Satisfaction dans le poste ? (burn out ?) .... Quels sont les besoins ?</p> <p><b>e/ Coordination, supervision et régulation</b> <b>Coordonateur ETP sur le site ?</b> <i>Lister ses fonctions ?</i> Modalités de supervision ? (fréquence, outils, résolution des problèmes, ressources) Qualité des relations avec les ETP, Qualité des relations avec le coordonateur Solthis Qualité des relations avec les autres acteurs de la prise en charge sur le site</p>		
---	--	--

<p><b>Coordonateur Solthis Niamey</b> Fiche de poste du coordonateur de Niamey Modalités de supervision de celui-ci ? (fréquence, outils, résolution des problèmes, ressources) Qualité des relations avec les ETP, Qualité des relations avec les coordonateurs des sites Qualité des relations avec les autres acteurs de la prise en charge sur les sites Quelles articulations avec le coordonateur national ?</p> <p><b>Coordonateur Solthis Zinder</b> Fiche de poste du coordonateur de Zinder Modalités de supervision de celui-ci ? (fréquence, outils, résolution des problèmes, ressources) Qualité des relations avec les ETP, Qualité des relations avec les coordonateurs des sites Qualité des relations avec les autres acteurs de la prise en charge sur les sites Quelles articulations avec le coordonateur national ?</p> <p><b>Modalités de supervision du coordonateur national ?</b> (fréquence, outils, résolution des problèmes, ressources) Qualité des relations avec les ETP, Qualité des relations avec les coordonateurs Solthis et des sites ?</p> <p>Connaissance du référentiel national ?</p> <p>Mise à disposition d'un guide l'éducateur ?</p> <p><b>Organisation de réunions</b> d'équipe portant sur l'ETP (fréquence, régularité, caractère multi professionnel, analyse des résultats d'observance, des perdus de vue, des difficultés et questions, des outils etc...)</p>		
---	--	--

EVALUATION DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS AU NIGER

Rapport de mission - Agnès Certain

SOLTHIS - Octobre 2010

<p><b>Mode de diagnostic des dysfonctionnements</b> (organisation, technique, motivation ...)  Méthode de résolution des problèmes rencontrés  Mise en place d'outil d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP)  Participation de patients à la régulation</p>		
<p><b>3- Qualité du processus éducatif</b></p>		
<p><b>a/ Qualité de l'accueil des patients en ETP</b>  - Lieux dédiés à l'ETP : locaux, localisation par rapport à la consultation et la pharmacie matériels, respect de la confidentialité  - disponibilité des ETP :.....  - modalités de programmation des séances individuelles :  <input type="checkbox"/>registre de RDV <input type="checkbox"/>plages horaires sans RDV  <input type="checkbox"/>temps d'attente ? <input type="checkbox"/>nombre de jours d'ouverture par semaine :  - modalités d'annonce des séances collectives :</p>	Réponse	Commentaires
<p><b>b/ Dossier ETP</b> (tirage au sort 1/10)  <ul style="list-style-type: none"> <li>• pièces du dossier ETP : ....</li> <li>• liste des objectifs pédagogiques :</li> <li>• pertinence des objectifs pédagogiques :</li> <li>• fiche de diagnostic éducatif (méthode)..... tenue : .....</li> <li>• fiche de synthèse du diagnostic éducatif ..... tenue : .....</li> <li>• relevé du suivi éducatif (objectifs accomplis) : .....tenue : .....</li> <li>• mode d'évaluation de la motivation : .....</li> <li>• mode d'évaluation des connaissances (test v/f, questions, ).....</li> <li>• mode d'évaluation des compétences : .....</li> <li>• fiche d'observations par l'ETP tenue : .....</li> <li>• fiche de suivi des indicateurs d'observance :</li> </ul> <input type="checkbox"/>CD4 <input type="checkbox"/>comptage des unités de prises <input type="checkbox"/>observance au CTX <input type="checkbox"/>  échelle numérique <input type="checkbox"/>reconnaissance des unités de prises <input type="checkbox"/>auto-  questionnaire <input type="checkbox"/>autre</p>	Réponse	Commentaires
<p><b>c/ Supports d'éducation</b>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Imagier (chevalet) : .....lequel :</li> </ul> </p>	Réponse	Commentaires

EVALUATION DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS AU NIGER

Rapport de mission - Agnès Certain

SOLTHIS - Octobre 2010

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Boîte ou planche de reconnaissance des unités de prise</li> <li>• Planning thérapeutique</li> <li>• Piluliers</li> <li>• Pénis en bois</li> <li>• Documents patients :            en français :            en langues locales :</li> <li>• Contenu des documents</li> <li>• Outils spécifiques enfants :</li> </ul> <p><b>Manque-t-il des outils ?</b></p>		
<p><b>d/ Compétences éducatives des personnes formées : qualité des séances (S, SF, SE)</b></p> <p><b>Savoir être</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- SE : Langage non verbal approprié (posture, contact visuel, à voix/ton intelligible)</li> <li>- SE : qualité de la relation à l'accueil du patient ; questions ouvertes ; possibilité au patient de s'exprimer ; respect de la confidentialité, de la tranquillité ;</li> <li>- SE/SF capacité à une vision cohérente et pluridisciplinaire de la PEC ;</li> <li>- SE : capacité à la communication : langage clair et adapté au patient, utilisation des langues appropriées ; vocabulaire adapté ;</li> <li>- SE : capacité à la communication : vérification de la compréhension du patient ; reformulation</li> <li>- SE : Capacité au soutien psychologique et au renforcement positif</li> </ul> <p><b>Savoir et savoir faire</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- SF : structuration de la séance : présentation de l'ETP, du but de la séance, exploitation des connaissances antérieures, exploration des effets sur la vie du patient et ses préoccupations, respect des priorités du patient, diagnostic éducatif</li> <li>- S : thèmes abordés :</li> <li>- SF/S : capacité à aborder les différents sujets (prévention, EI, toxicomanie ...)</li> <li>- SF : Capacité à mesurer l'observance</li> <li>- SF/S : capacité d'utilisation et d'analyse des données du dossier patient (biologiques, médicales, psychologiques, thérapeutiques, connaissances, ....) ;</li> <li>- S : donne des informations valides au niveau scientifique</li> <li>- SF : capacité à référer aux acteurs compétents selon le diagnostic ou quand ne sait pas répondre ; lesquels ?</li> <li>- SF : capacité au soutien social</li> <li>- SF : capacité de synthèse et de proposition de l'objectif pédagogique</li> <li>- SF : capacité à l'utilisation de techniques pédagogiques adaptées au patient et aux objectifs</li> </ul>		

**EVALUATION DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS AU NIGER**

Rapport de mission - Agnès Certain

SOLTHIS - Octobre 2010

<ul style="list-style-type: none"> <li>- SF : modalité de conclusion : remise aux patients d'outils ou documents, objectifs pour la fois suivante, RDV</li> </ul>		
<p><b>e/ Modalités d'évaluation du patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilisation de l'outil diagnostic éducatif</li> <li>- utilisation des outils d'évaluation des connaissances et compétences</li> <li>- utilisation des outils de mesure de l'observance</li> </ul>	Réponse	Commentaires

<b>3- Les conditions de pérennité : éléments permettant d'assurer la poursuite et l'autonomisation du programme</b>		
<p><b>a/ ressources humaines et financières</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nombre d'éducateurs actifs / nombre d'éducateurs formés</li> <li>- nombre de formateurs formés</li> <li>- nombre de coordonateurs ou superviseurs en place</li> <li>- nombre d'organismes de formation</li> <li>- planning de formation 2011/12 (nombre prévu en formation initiale et en formation continue)</li> <li>- planning de supervision 2011/12</li> <li>- mode de financement des formations, des supervisions, des outils</li> </ul>	Réponse	Commentaires
<p><b>b/ institutionnalisation des activités ETP et partenariat avec les autres bailleurs</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- information des institutions sur le programme d'éducation</li> <li>- groupe de travail institutionnel regroupant tous les principaux responsables (coordonateurs ETP, bailleurs et associatifs) pour une stratégie nationale harmonisée ETP</li> <li>- inscription des programmes dans le projet de service</li> <li>- reconnaissance institutionnelle et financière du statut d'éducateurs</li> <li>- étude en cours prouvant le coût/bénéfice, l'amélioration de la QV</li> <li>- Identification des acteurs institutionnels, des bailleurs actifs dans l'ETP, des associations</li> <li>- Participation aux projets d'outils validés par les institutions</li> <li>- Diffusion des bilans d'activité aux institutionnels,</li> <li>- Communication sur le plan national, institutionnel, partenarial</li> </ul>	Réponse	Commentaires



<b>Synthèse</b>		
Points forts des activités ETP	Réponse	Commentaires
Points à améliorer ; besoins ;	Réponse	Commentaires
<b>Recommandations et propositions</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plan pédagogique (outils, méthode, pratiques)</li> <li>- Compétences des éducateurs (savoir-être, savoir-faire, soutien psychologique)</li> <li>- Outils de suivi-évaluation</li> <li>- Ancrage de l'ETP dans le circuit de PEC</li> <li>- Adaptation des outils de formation</li> <li>- Visibilité et implication institutionnelle</li> </ul>		



**E. ANNEXE 5 : LISTE DES PERSONNES RENCONTREES**

SITE /ORGANISME	NOM PRENOM	FONCTION /FORMATION	AUTRES FONCTIONS ET/OU FORMATIONS
<b>NIAMEY</b>		Educateurs	
MVS/CEDAV	Nasibidou Adamou	Educateur	Renip+
MVS/CEDAV	Fati Hassane	Educateur	AS
MVS	Nabirni Mahamadou	Educateur	supervision
MVS/CESIC	Zeinabou Sita	Educateur	PVVIH, APS ?
CTA/MVS	Malam Issoufa	Educateur	Psychologue
CTA	Moutari Soueba	Educateur	Ide, pharmacie CTA
CTA	Abdramane Amsatou	Educateur	AS
HN Lamordé	Sambo Issa Mariama	Educateur	AS, APS, PAP+, Renips
CHR Poudrière	Boubacar Moussa	Educateur	Enseignant, APS, Renips+
CHR Poudrière	Amadou Aminatou	Educateur	En pédiatrie
HN Niamey	Moussa Naba Fati	Educateur	Psychologue, Renip+
HN Niamey	Mamane Sabira	Educateur	Ide, pharmacies INAARV et MVS
Renip+	Maija Aminata ?		
<b>ZINDER</b>			
SSA Zinder	Soumana Hadiza	Educateur	AS
HN Zinder	Mahamadou Nafissa	Educateur	Ide, Médecine femmes
HN Zinder	Laouali Rekia	Educateur	Ide, Médecine femmes
HN Zinder	Barma Hadiza	Educateur	AS, Cellule PEGC
HN Zinder	Bako Mariama	Educateur	TS AS, Cellule PEGC
HN Zinder	Stéphanous Mamane	Educateur	TS AS, Cellule PEGC
CNSS Zinder	Moussa Mohamed	Educateur	Ide
HN Zinder	Garba Madou Solha	Educateur ???	Pharmacien
NIAMEY		PVVIH <sup>60</sup>	Médecins, APS/CPS, institut°, Solthis Paris, Solthis Niamey et Zinder, Esther, coordonnateurs
CTA Niamey	Zak. Iss.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Ham. Kar.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Sah. Ama.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Aïc. Kim.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Sar.Sad.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Saf. Mou.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Ada. Mou.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Ham. Idr.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Hao. Idr.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Zar. Sou.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Dao. Ali	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Gar. Tah.	PVVIH non asso	

<sup>60</sup> Les noms des patients non associatifs ont été tronqués, afin de préserver la confidentialité.

EVALUATION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS AU NIGER

Rapport de mission - Agnès Certain

SOLTHIS - Octobre 2010

CTA Niamey	Had. Has.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Ham. Sid.	PVVIH non asso	
CTA Niamey	Mar. Hal.	PVVIH non asso	
HNL	PVVIH 1	PVVIH non asso	Observation en séance ETP
HNN	PVVIH 2	PVVIH non asso	Observation en séance ETP
CTI Maradi	PVVIH (n = 50)	PVVIH non asso	Observation CPN collective
		PVVIH asso	
RENIP+	Reki Atou Hassane	PVVIH asso	APS
RENIP+	Yacouba Ramatou	PVVIH asso	CPS
RENIP+	Hadjara Idrissa	PVVIH asso	APS
RENIP+	Maija Aminata	PVVIH asso	APS/CPS/(+ETP ?)
RENIP+	Mr ...Laouali	PVVIH asso	
Zinder			
HNZ Sce social (CPECG)	PVVIH 3	PVVIH non asso	Observation orientation PEC
HNZ Sce Med F	PVVIH 4	PVVIH non asso	Observation en séance ETP
AZP+	Hahamadou Houssan	PVVIH asso	Secrétaire général
AZP+	Oussaïni Ibrahim	PVVIH asso	Vice Président
CPLS	Justin Alagbé	Acteur engagé	Membre actif
CPLS	Emmanuel Ameyda	Acteur engagé	Président
NIAMEY		<b>Médecins</b>	
HNL	Arzika Mahaman	Médecin	Service cardiologie
HNN	Dr Dillé	Médecin	Service Madras
HNN	Dr Mélé	Médecin	HDJ (responsable)
ZINDER			
HNZ Sce Med H	Ibro Yacouba	Médecin	MP
HNZ Sce Contagieux	Soumaïla Abdou	Médecin	MP
HNZ Sce	Garba Maman Lawar	Médecin	MP
HNZ Sce Med F	Dr Josiane ....	Médecin	MP
NIAMEY		<b>Pharmaciens/D</b>	
HNL	Idrissa ....	Pharmacien	Non formé en ETP
HNL	Omar ...	dispensateur	
HNN	Hadiza Baoua	dispensateur	Formation IDE et coordination Solthis ETP
HNN et MVS	Mamane Sabira	dispensateur	Formée en ETP
CTA	Moutari Soueba	dispensateur	Ide de formation
ZINDER			
HNZ	Garba Madou Solha	pharmacien	Non formé ETP ?
NIAMEY		<b>Psychologues</b>	
CTA/MVS	Malam Issoufa	Psychologue	Formé ETP
Ex-HNN	Moussa Naba Fati	Psychologue	Formée ETP <a href="mailto:fatiabokina@yahoo.fr">fatiabokina@yahoo.fr</a>
NIAMEY		Acteurs PS	

EVALUATION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS AU NIGER

Rapport de mission - Agnès Certain

SOLTHIS - Octobre 2010

HNN pédiatrie	Mariam Habou	APS	Renip+
HNN HDJ	Maïmouna Himou	APS	Renip+
HNN Med B1 phtisio	Zoepyemga Idrissa	APS	Renip+
?	<i>Reki Atou Hassane</i>	APS	PVVIH asso Renip+
?	<i>Hadjara Idrissa</i>	APS	PVVIH asso Renip+
?	<i>Maija Aminata</i>	APS	+ CPS +ETP ? PVVIH asso, Renip+
<i>HN Lamordé</i>	<i>Sambo Issa Mariama</i>	APS	AS, PAP+, Renips
HNN HDJ	Fatou Garba	CPS	Renip+
HNN Madras	Yakou Amidou	CPS	Renip+
?	<i>Yacouba Ramatou</i>	CPS	PVVIH asso, Renip+
CTA	Dandakoye Kadiatou	CPS	
ZINDER			
<i>HNZ</i>	<i>Oussaini Ibrahim</i>	APS	AZP+
HNZ	Mahamadou Moussa	APS	
?	Hannabou Malam Karami	APS	ICr Z ?
NIAMEY		Institutionnels	
ULSS	Djermakoye Fatima	Coordinatrice	<a href="mailto:djermafati@yahoo.fr">djermafati@yahoo.fr</a>
ULSS	Fatouma Issa	Responsable ETP	AS de formation
ZINDER			
DRSP	Harouna Amadou	Directeur	Médecin (amadoutidjani@yahoo.fr)
DRSP	Ousmane Hadiza	Point focal IST/VIH	AS ? hadizabd@yahoo.fr
DRSP	Smaïla Rabé	Point focal PTME	
CRILS	Mr Gabdou ...		Formation Ide <a href="mailto:gabdou1@yahoo.fr">gabdou1@yahoo.fr</a>
HNZ direction	4 personnes		
NIAMEY		ESTHER	
HNN	Dr Madougou	médecin	
		SOLTHIS	
PARIS	Guillard Etienne	Pharmacien	Plusieurs entretiens avant mission
	Calmettes Sophie	..	
NIAMEY	Teisseire Pierre	Chef de mission	Réunions : cadrage + restitution
	Diallo Sanata	Coord médical	Entretien court
	Lamontagne Franck	Resp méd Adulte	Plusieurs échanges
	Ouvrard Sophie	Pharmacien	Entretien déjeuner
	Barka Aïchatou	Resp PTME	Entretien lors visite CSI Maradi
	<b>Baoua Hadiza</b>	Resp Observance	<b>Plusieurs longs entretiens</b>
	Caroline ....	assistante CDM Stagiaire	Entretiens dont un déjeuner
	Corre Mathilde	RAF	
ZINDER	Mohamadou Souleymanou	Resp médical	Plusieurs échanges + cadrage et restitution courte
	Seybou Oumarou	Assistant médical	
	Ibrahim Hadizatou	Resp PTME	
	<b>Mamane Harouna</b>	Resp Observance	Plusieurs longs entretiens

<sup>i</sup> DECCACHE A. - **Quelles pratiques et compétences en éducation du patient :**  
**Recommandations de l'OMS.** - Bulletin d'éducation du patient, vol.19, n°1, 2000, p. 41