



La Maison Source : Espace d'Accueil et d'Accompagnement des patients migrants séropositifs au VIH

Pour favoriser l'implication et la participation des publics concernés

Jacqueline Ventura

Infirmière-coordinatrice du programme ETP VIH

Hôpital Avicenne-Bobigny

Accompagnement et Education Thérapeutique au MIT ...

2001 : Activité «femmes nourricières»

→ aspect culturel et symbolique



2004 : Structure d'observance, d'accompagnement

→ difficultés d'observance - barrière de langue



2007 : Maison Source

→ isolement social - précarité +++



**2010 : Programme ETP VIH – Evaluation quadriennale
loi HPST**

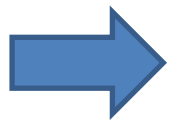


**2013 : Projet ACTIVIH « promotion des règles hygiéno-
diététiques, de l'activité physique, de l'image du corps »**
La plage → + de 50% de patients en surcharge pondérale



Contexte

- Patients migrants VIH+ : 70%
 - Précarité administrative, socio-économique (habitat, sans emploi) et affective importante (isolement, absence de soutien)
 - Crainte de la stigmatisation (exclusion)
 - Perte de dignité sociale



difficultés d'observance du traitement



De l'hôpital vers la ville



**Maison Source
(location office HLM)**



**Service des maladies
Infectieuses et tropicales (MIT)
Hôpital Avicenne
(La Plage , Association du MIT)**



La Maison Source



**2007 : lieu démedicalisé
Convivialité/Soutien**



Public

- Personnes séropositives au VIH (PvVIH) d'origine d'Afrique Subsaharienne
- Identifiées lors des consultations médicales et dès la 1^{ère} étape du programme personnalisé d'ETP d'Avicenne
- PvVIH orientées par d'autres associations, d'hôpitaux limitrophes



Equipe pluridisciplinaire

- Collectif d'associations de migrants africains et de lutte contre le VIH (La Résilience, Afrique Partenaires services, Femmes médiatrices de Patin, Aides, La Plage)
 - Salariés : diététicienne, médiateurs de santé, intervenants extérieurs
- Intervenants soignants du MIT, bénévoles
médecins, infirmières, pharmacien, psychologue, travailleurs-sociaux, infirmière-coordinatrice...

Partenariat de qualité/Complémentarité



Objectifs

⇒ Aider la PvVIH à recouvrer une dignité sociale

⇒ Favoriser l'autonomie des PvVIH condition préalable à l'observance du traitement

⇒ Contribuer à l'amélioration de l'observance du traitement et de la qualité de vie par une approche collective et participative



Comment agissons-nous ?

- Nécessité de rapprocher :
 - professionnels de santé/associations
 - PvVIH

Maison Source : Passerelle

- Ensemble d'activités

libre choix des PvVIH

Ce que propose La Maison Source (1)

Activités ludiques /restructurantes :

Ex. Atelier repas du midi

- Lien social
- Implication dans la confection du repas



Echanges interactifs
maladie, résultats médicaux, famille au pays, hébergement

Ce que propose La Maison Source (2)

Activités de valorisation du corps :

Esthétique, tressage, piscine, match de foot...



Effet de bien être garanti



Ce que propose La Maison Source (3)

- Activités de valorisation du savoir-faire (cuisine, informatique, apprentissage langue française, repassage...),
- Accompagnement administratif (Préfecture, CNAM...)
- Activités de valorisation du savoir (discussion thématique...)



Ce que propose La Maison Source (4)

Ateliers planifiés ou organisés avec les PvVIH

- Activités physiques : Marche, Gym douce Journées thématiques, match de foot, Week-end santé
- Ateliers de «*décompressions*» : Bateau mouche, cinéma

Ateliers avec les partenaires

- CES Bobigny
- association Marie Madeleine
- Arcat



Ateliers thématiques

	Compétence 1 / VIH	Compétence 2 /ARV	Compétence 3	
En réponse aux attentes, besoins du groupe	Comment fonctionne le VIH ?	Comment fonctionne le traitement ARV sur le corps ?	gestion du traitement, de la maladie (secret)	Résoudre un pb de gestion du traitement // horaire, voyage
Approche	Échanges du groupe sur la maladie	Echanges du groupe : représentations sur le traitement	Exprimer ses émotions, ses représentations	Négocier les horaires de prise du médicament
Intervenants	Médiateurs de santé, patients ressources, paramédicaux, médecins, en binôme			
Durée	2 heures : groupe de 6 à 8 patients			
Lieu	Salle d'éducation thérapeutique/La Maison Source			
Outil pédagogique	Carte conceptuelle	Photolangage	Jeu de rôle	Cas clinique
Evaluation	Connaissance et satisfaction			

Comment nous le proposons ?

- Affiches du programme
 - Maison Source, différents lieux du parcours de soins du patient à hôpital (salle ETP, salle de consultation médicale, pharmacie ...) et mailing
- Bouche à oreille via PvVIH
- Associations concernées, autres lieux de suivi
- Autres moyens de communication
 - Téléphone, SMS pour les patients



Effets sur les PvVIH

Evaluation qualitative

- Amélioration de connaissances sur la maladie, le traitement, sur l'accès aux droits... en appui de leur expérience avec des pairs « *ici, je peux parler de tout* »
- Amélioration des échanges (oser dire, demander) avec le médecin = liberté de parole « *je me sens beaucoup mieux, je peux poser des questions à mon médecin* » « *je verrai avec mon médecin pour simplifier mon traitement* »
- Amélioration des actions et attitudes les plus bénéfiques pour leur santé (observance du traitement) « *Ici, je peux prendre un repas avec mon traitement* »



Effets sur le collectif associatif/soignant

- Amélioration de la relation dans les différents aspects de santé en pluridisciplinarité

mutualisation connaissances et compétences

- Enrichissement personnel: tourné vers l'autre
Ne pas enfermer le patient dans son rôle de malade

⇒ Nécessité d'une formation dans l'accompagnement
médiateurs de santé / soignants



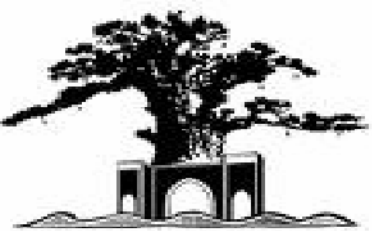
Freins

- Lourdeur administrative : dossier/an
- Précarité du soutien financier de bailleurs de fond
- Soutien institutionnel aléatoire
- Perte de sentiment d'utilité du patient pour certains traitements
- Exiguïté du local



Points importants

- Cadre général structuré, transversal aux maladies chroniques, permettant de répondre aux besoins d'accompagnement des patients
- Implication des professionnels de santé, associatifs concernés et les patients autour d'un objectif commun
- Stratégies d'intervention pour développer de nouvelles solidarités pour les plus vulnérables (associations... en étroite collaboration avec les professionnels de santé)
 - Nécessité de créer des passerelles pour rapprocher les écarts : associatifs, soignants et patients



Références bibliographiques

- Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- ONU, 1948, 38 articles. La première phrase du préambule est la suivante
«considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde.»
- PRAYEZ P, *« Distance professionnelle et qualité du soin », gestion des ressources humaines*, édition Lamarre, Paris, 2003
- Tourette-Turgis C. , Rebillon M., *La consultation d'aide à l'observance thérapeutique des traitements de l'infection à VIH - L'approche MOTHIV - Accompagnement et éducation thérapeutique*, Édition Comment Dire, 2008



Merci

