

## Bonne année 2005 !

Au début de cette nouvelle année, nous avons le plaisir de vous adresser cette lettre, où vous trouverez :

- le mot du président, expliquant les orientations nouvelles que va prendre APTAA
- le compte rendu de Christiane sur l'éducation thérapeutique
- un bref rapport de son stage à la clinique Louis Pasteur, de Philippe, étudiant en médecine
- le compte rendu de nos actions du 1<sup>er</sup> décembre



### Le mot du président De nouvelles orientations pour APTAA

Au début du mois de septembre 2004, pour les besoins d'une mission ESTHER (Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique en Réseau, cf. lettre de juin 2004), 4 membres du CA d'APTAA (Bruno Hoen, Dominique Bettinger, Michèle Essert et Christiane Chervet) ont passé huit jours au Bénin, à Cotonou et Porto Novo. Bien que l'essentiel de notre activité ait été consacré à travailler sur notre partenariat hospitalier ESTHER (CHU de Besançon/CH de Porto Novo), nous avons pu passer du temps à la clinique Louis Pasteur, avec le Dr Lucien Dossou-Gbété (LDG), les personnels infirmiers de la clinique Louis Pasteur (CLP), et un groupe de malades qui nous ont confié des témoignages personnels sur leur vie sous traitement antirétroviral. Christiane, dans un autre article de cette lettre, rapporte son expérience de formation à l'éducation thérapeutique.

Je voudrais ici vous faire part des discussions et réflexions que nous avons eues avec LDG sur le fonctionnement actuel et l'évolution de notre programme et de notre engagement auprès des malades suivis à la CLP.

En septembre 2004, un peu plus de cent patients infectés par le VIH sont suivis à la CLP. Soixante-dix reçoivent un

traitement antirétroviral, trente dans le cadre du programme d'APTAA, quarante dans le cadre de l'IBAARV (initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux). Les "circuits" de prise en charge de ces deux groupes de patients sont de fait assez différents :

- APTAA : guichet unique, gratuité totale (les patients sont suivis par LDG, leurs bilans biologiques sont prélevés et réalisés à la CLP, les médicaments sont délivrés à la CLP, le tout sans frais pour les patients, puisque médicaments et biologie sont financés par APTAA, LDG ne demande pas d'honoraires).
- IBAARV : guichets multiples, gratuité partielle (les patients sont suivis par LDG mais doivent rencontrer l'assistant social de l'hôpital pour évaluation de leurs ressources afin de définir leur niveau de participation financière, payer cette contribution tous les mois à la trésorerie de l'hôpital, se présenter eux-mêmes à la pharmacie de l'hôpital pour la délivrance des médicaments; et les examens biologiques sont à leur charge).

Or il est démontré que simplicité et gratuité sont des conditions essentielles (voire indispensables) du succès d'un programme de traitement antirétroviral. Il nous est donc apparu inéquitable de laisser coexister ces deux circuits, pénalisant ainsi plus de la moitié des malades suivis à la CLP. Cette coexistence résulte du fait que nous avons demandé à LDG de ne pas dépasser le nombre de 30 malades pour l'année 2004 (compte tenu de nos capacités de financement). Or, même pour 2005, nous ne pourrions pas nous engager pour plus de 50 patients. Par ailleurs, deux autres besoins essentiels d'accompagnement des traitements antirétroviraux ne sont pas actuellement couverts : l'éducation thérapeutique (cf. l'article de Christiane Chervet) et la renutrition pour les patients débutant leur traitement à un stade de dénutrition avancé. Enfin, les grands organismes internationaux (Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme) sont en train de mettre en place dans les différents pays africains des programmes d'approvisionnement en antirétroviraux qui devraient être pérennes. Le Bénin pourra en bénéficier.

C'est de ces différents constats qu'est née notre réflexion actuelle. Nous nous proposons de loger tous les malades

infectés par le VIH et traités par antirétroviraux à la CLP à la même enseigne, celle de la gratuité et de la simplicité. Voici comment. Tous les malades seraient inscrits à l'IBAARV, c'est-à-dire que leurs médicaments proviendraient du programme national béninois qui les financerait. APTAA ne financerait plus l'achat des médicaments eux-mêmes, mais tout ce qui accompagne les traitements : le suivi médical, le suivi biologique, l'éducation thérapeutique et la renutrition pour ceux qui en ont besoin. Dans ces conditions, APTAA pourrait financer la prise en charge de 100 patients dès 2005. Ainsi tous les patients suivis à la CLP bénéficieraient du même circuit, le meilleur, c'est-à-dire le circuit entièrement gratuit, à guichet unique.

Depuis que nous sommes rentrés du Bénin, nous avons proposé cette nouvelle stratégie au conseil d'administration qui l'a adoptée. Nous la soumettrons au printemps à l'approbation de l'assemblée générale. Nous souhaitons vous en informer dès à présent, car il nous a semblé utile de mettre en place cette nouvelle stratégie dès le début de 2005. En attendant la prochaine AG, si vous voulez réagir à cette nouvelle orientation que nous voulons prendre, n'hésitez pas à le faire, soit par courrier, soit par mel (contactez-nous via notre site web : [www.aptaa.fr](http://www.aptaa.fr), ce qui vous donnera l'occasion de le visiter).

Bruno Hoen, président



### Education thérapeutique et aide à l'observance Récit d'un transfert de compétence réussi

L'éducation thérapeutique est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les

soignants, vivre le plus sainement possible, et maintenir ou améliorer la qualité de sa vie.

L'infection par le VIH est une maladie chronique. Pour le patient, il est difficile de maintenir une observance thérapeutique à long terme. L'impact des traitements agit sur la qualité de vie du patient et peut entraîner des effets secondaires : fatigue, baisse d'énergie, vomissements, mal-être général, diarrhée, douleurs musculaires, modifications du corps, d'où l'importance d'aider le patient à améliorer cette qualité de vie en le rendant capable d'acquiescer et maintenir les ressources nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec la maladie.

Durant mon séjour en septembre à la clinique Louis Pasteur, le support d'aide à l'observance a été présenté à tout le personnel soignant. C'est un outil pédagogique séduisant et pratique d'utilisation, il comporte un chevalet constitué d'un imagier avec différents thèmes :

- voies de transmission du VIH et prévention.
- défenses immunitaires et VIH.
- évolution de l'infection à VIH.
- les traitements.

En complément du chevalet, quatre thèmes sont abordés de manière plus approfondie : vie quotidienne, usage de drogues, prévention et traitements.

Le personnel soignant a accueilli le concept avec enthousiasme et nous avons travaillé ensemble plusieurs après-midi. Les soignants ont pu ainsi manipuler cet outil, échanger leurs impressions et mettre en pratique par des jeux de rôle pour bien se familiariser avec ce nouveau support. Les premières séances d'éducation thérapeutique ont débuté durant mon séjour et les patients étaient enchantés de cette prise en charge individualisée. Depuis septembre, 18 patients ont bénéficié d'une consultation initiale, deux patients d'un suivi régulier. Il est prévu un intervalle de deux mois entre deux séances. Une séance d'éducation thérapeutique dure environ une heure à une heure trente.

La consultation d'éducation thérapeutique est assurée par des aides-soignantes formées au mois de septembre. Elles sont au nombre de quatre : Célestine, Colette, Jacqueline et Isidora. L'éducation thérapeutique est un processus permanent qui doit être adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient. Elle nécessite une disponibilité de tous les acteurs s'occupant de la personne vivant avec le VIH.

Christiane Chervet, infirmière.



## Mon stage à la Clinique Louis Pasteur

Je m'appelle Philippe, je suis étudiant en 5<sup>ème</sup> année de médecine à Besançon et j'ai eu la chance d'effectuer mon stage de Maladies infectieuses et tropicales à la Clinique Pasteur de Porto-Novo, sous la tutelle du Dr. Lucien Dossou-Gbété, du 3 octobre au 30 novembre 2004. J'avais deux objectifs, ma formation et découvrir le Bénin et sa culture...

J'ai participé aux consultations (notamment des patients infectés par le VIH), aux visites des hospitalisés, aux opérations du bloc opératoire. Les patients infectés par le VIH soignés à la clinique bénéficient sur le plan médical d'une prise en charge médicale complète (dépistage, examens complémentaires, traitement, surveillance, suivi), permise pour une part par le programme national béninois IBAARV, et d'autre part par le financement d'APTAA.

Le dépistage, l'information sur le virus du SIDA et la réalisation du bilan d'éligibilité au traitement antirétroviral pour les patients infectés par le VIH sont assurés par 3 médecins (Drs. Lucien et Véronique Dossou-Gbété, Dr. Adjakidjè).

Voici les principales activités auxquelles j'ai pu participer :

- expliquer ce qu'est le virus du SIDA et ce qu'il entraîne dans l'organisme (en utilisant la métaphore d'un pays (l'organisme) qui se vide de ses militaires (lymphocytes CD4) et quand il n'y a plus de militaires, les envahisseurs (microbes) peuvent entrer dans le pays)
- expliquer aux patients qu'un traitement efficace existe et que, si leur état le nécessite, ils pourront en bénéficier gratuitement. L'espoir renaît alors (bien souvent, le mot SIDA évoque une mort proche dans la souffrance, la crainte d'un rejet par la famille)
- faire de la prévention : explication des rapports sexuels protégés, médicalisation de l'accouchement des femmes infectées par le VIH (pour limiter le risque de transmission du virus au bébé)
- assurer un traitement bien conduit : bonne information du patient (horaires réguliers, traitement à vie), consultations mensuelles à la clinique (surveillance de l'efficacité du traitement, de l'observance, des effets secondaires)
- impliquer la famille et/ou le (la) conjoint(e)

C'est ainsi que pendant ces deux mois de stage, sous la houlette du Dr. Lucien Dossou-Gbété, j'ai assisté à une prise en charge globale et de qualité de ces patients, rendue possible par le financement des membres d'APTAA.

Philippe Taghji, étudiant en médecine



## "La Cécilia, la chanson qui bouge..."

Cette chorale, venue de Montbéliard, a enchanté 350 spectateurs lors d'un concert donné à Besançon, le 16 octobre 2004, au profit d'APTAA et de Pani, une autre association bisontine également impliquée au Bénin.

Une cinquantaine de choristes de tous âges, une chorégraphie enjouée et colorée et une talentueuse chef de chœur nous ont séduits par leur dynamisme et la qualité d'interprétation de leur répertoire de chansons françaises (Bruehl, Goldmann, Notre-Dame de Paris...). La soirée s'est terminée par un échange convivial avec les choristes autour d'un buffet préparé par les 2 associations.

Grâce à ce spectacle, APTAA a reçu la somme de 1330 euros. Nous remercions chaleureusement l'ensemble des membres de cette chorale, leur chef de chœur ainsi que nos adhérents qui nous ont rejoint ce soir-là.

Véronique Nicol, membre du conseil d'administration



## Actions autour de la Journée Mondiale de Lutte contre le Sida

A l'occasion de la Journée Mondiale de Lutte contre le Sida, comme chaque année, APTAA a organisé une journée d'animation de rue sur l'esplanade des Droits de l'Homme de Besançon. Cette année, le samedi 27 novembre, il faisait doux et le soleil était au rendez-vous. Spectacles divers de musique du monde, rock, chansons française, école de cirque par des enfants se sont succédés sur la scène, tandis que les bénévoles s'occupaient de la vente d'artisanat béninois et du stand de gaufres et crêpes. Dans le même temps, une classe d'élèves du lycée Ledoux dirigée par Madame Valcin, proposait des porte-clés aux passants en leur expliquant l'action de notre association. Au terme de cette journée chaleureuse et conviviale, le bénéfice pour APTAA atteignait 2500 €.

Une somme équivalente a été collectée pour nous par les étudiants en médecine de Besançon, qui ont vendu pendant toute la journée du 1er décembre des rubans rouges. Merci à eux pour leur engagement et leur générosité.

Françoise Hoen, secrétaire adjointe