HAL
open science

Création d'un outil pédagogique pour la prévention de la transmission verticale du VIH/SIDA, chez les consommatrices de crack dans l'État de São Paulo

Hélène Le Masson

To cite this version:

Hélène Le Masson. Création d'un outil pédagogique pour la prévention de la transmission verticale du VIH/SIDA, chez les consommatrices de crack dans l'État de São Paulo. Santé publique et épidémiologie. 2014. hal-02096083

HAL Id: hal-02096083

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-02096083v1

Submitted on 11 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2013-2014

Création d'un outil pédagogique pour la prévention de la transmission verticale du VIH/SIDA, chez les consommatrices de crack dans l'État de São Paulo

Soutenu en juin 2014

Madame Hélène le Masson

Maître de stage :

Dr Naila Janilde Seabra Santos

Guidant universitaire :

Madame Nelly Agrinier

REMERCIEMENTS

Mes premiers remerciements vont à mon mari et à mes six enfants qui m'ont toujours soutenus durant ces quatre années d'études.

Je tiens à remercier spécialement mon amie brésilienne Ana Luisa qui pendant plus d'un an a déployé des efforts considérables pour me trouver ce stage passionnant à São Paulo.

Je remercie l'équipe de prévention du CRT DST/AIDS, mon maitre de stage le Dr Naila, Ivone la chef du service de prévention, Paula, Fabiola, Rosa, Ivete, Marcia, Edna, Robson, Juferreira, Samantha, Marilda, Marlene et tout particulièrement Analice, mon alter ego brésilienne, toujours disponible pour m'aider et me conseiller. Je les remercie de leur patience à mes phases d'incompréhension totales. Je les remercie pour leur ouverture d'esprit, leur capacité d'écoute et leur bienveillance.

Je remercie la direction du CRT DST/AIDS qui m'a ouvert ses portes et m'a permis de rencontrer Leda et Elaine.

Je remercie les responsables des centres de soins et les expérimentateurs, Ana, Mariana, Marivaldo, Lidiane, Rhavana, Aline, Tania qui ont permis à ce projet d'avancer et ces femmes brésiliennes consommatrices de crack qui ont accepté de répondre aux questionnaires.

Je tiens à remercier également mon guidant universitaire dont les interventions ont toujours été riches d'enseignement.

Table des matières

Introduction 7
1 -Contexte 9
1.1 -La transmission verticale du VIH/SIDA dans l'État de São Paulo en 2011 9
1.2 -Les consommatrices de crack, une population vulnérable face au VIH/SIDA. 10
1.3 -La délicate prise en charge des femmes consommatrices de crack 10
1.4 -La relation personnel médical-consommatrice de crack 11
1.5 -Les objectifs 12
1.5.1 -L'objectif de santé 12
1.5.2 -Un des onze objectifs spécifiques 12
1.5.3 -Un objectif opérationnel 12
2 -Méthodes 13
2.1 -Conception de l'outil 13
2.1.1 -Exploration du projet 13
2.1.2 -La recherche des idées 13
2.1.2.1 -La revue littéraire 13
2.1.2.2 -Les concepts utilisés pour l'élaboration de l'outil 14
2.1.3 -Les propositions 15
2.2 -L'expérimentation 17
2.2.1 -Budgétisation de l'expérimentation 18
2.2.2 -Le recrutement des expérimentateurs 18
2.2.3 -Les questionnaires d'évaluation 18
2.2.4 -Le kit expérimental 20
2.3 -L'analyse des résultats, les améliorations et la validation 21
2.4 -La préparation de la diffusion du matériel et de l'évaluation du processus 21
3 -Résultat 23
3.1 -L'outil pédagogique 23
3.2 -L'expérimentation 25
3.2.1 -Les réponses aux questionnaires 26
3.3 -Les améliorations 29
3.3.1 -Amélioration de l'outil 29
3.3.2 -Précisions pour le protocole d'utilisation 30
3.4 -La diffusion et l'évaluation 30
3.4.1 -L'outil 30
3.4.2 -L'évaluation 30
4 -Discussion 31
4.1 -Les difficultés 31
4.2 -La diffusion 31
4.3 -L'évaluation de l'outil dans le cadre de l'objectif de santé 32
4.4 -Potentialité de son utilisation 32
Annexe I : réseau de traitement des consommateurs d'alcool et d'autres drogues I
Annexe II : arbre des objectifs II
Annexe III : planification du stage III
Annexe IV: porte-clés mémo et classeur expérimental IV
Annexe V : comparaison de l'outil avant-après V
Annexe VI : questionnaire de l'évaluation finale X

INTRODUCTION

Le Centre de référence et de formation MST/SIDA de São Paulo (CRT DST/AIDS de SP) (1) lutte contre l'épidémie du VIH/SIDA depuis plus 25 ans. Plus de 20 000 femmes ont été diagnostiquées séropositives au VIH entre 1987 et 2012 dans l'État de São Paulo (2), et pourtant il est en passe d'atteindre son objectif d'éliminer la transmission verticale du VIH/SIDA d'ici à 2015 (3,4). La prophylaxie de cette transmission est bien maîtrisée et les résultats obtenus dans l'État en attestent (5). Cependant, il reste un obstacle à dépasser : la prise en charge des populations vulnérables comme par exemple les femmes consommatrices de crack (6). Elles sont victimes de violence, d'exclusion, de rejet et de leur besoin impératif de drogue les amène à adopter un comportement sexuel à haut risque vis à vis du HIV/SIDA et autres MST (7). Elles sont aussi victimes des effets de la drogue sur leur comportement et des préjugés qui en découlent (8, 9) rendant leur prise en charge difficile dans les centres de soins, les professionnels n'étant pas suffisamment formés pour les recevoir(7, 10). Le malentendu majeur entre cette population et les services de santé et sociaux porte sur l'objectif de sa prise en charge. Pour la plupart des professionnels le seul but à atteindre est l'abstinence au produit. Or cet idéal est un chemin long où les rechutes sont fréquentes. L'incompréhension est totale entre ces deux mondes et la communication difficile. Une formation des professionnels des « Unidades Basicas Saude » (UBS) en charge des soins primaires et des maternités est nécessaire pour accueillir cette population (7, 12). La volonté politique de réduction des méfaits des drogues « A redução dos danos das drogas » est que tout dispositif médical et/ou social soit capable d'offrir toutes les prestations dont ces femmes ont besoin : accompagnement, orientation, prévention et soins de bases. Leurs souffrances sont multiples (13) : violence, manque d'hygiène, malnutrition et les risques constants : rapports sexuels non protégés, grossesses non désirées, VIH et MST (7). Une des actions du plan de lutte contre la transmission verticale du VIH/SIDA des personnes vulnérables dans l'État de São Paulo est de mettre à disposition les outils de communication adéquats pour les personnels chargés de les informer lors de leur passage dans un service de santé et/ou social (14). Une équipe du service de prévention du CRT DST/AIDS de SP a donc eu pour objectif opérationnel d'élaborer un outil pédagogique pour la fin du mois d'avril 2014 dans l'État de São Paulo, à l'usage des professionnels de santé et des acteurs sociaux et communautaires afin d'éviter la transmission verticale du VIH/SIDA chez les femmes consommatrices de crack.

1 - Contexte

1.1 - La transmission verticale du VIH/SIDA dans l'État de São Paulo en 2011

Éliminer la transmission verticale du VIH/SIDA c'est parvenir à un taux de deux enfants infectés pour 100 femmes enceintes séropositives . Le plan d'élimination de la transmission verticale du Brésil prévoit d'atteindre ce taux à la fin de l'année 2015 (4). En 2010, l'État de São Paulo était parvenu à un taux de 2,7% (3,5). Au Brésil les préconisations pour éviter la transmission verticale sont :

- Inciter la population féminine à faire un test VIH dès qu'elle est en âge de procréer.
- Inciter la population féminine à faire ce test dès l'annonce d'une grossesse.
- Instaurer un traitement antirétroviral si le test est positif le plus rapidement possible.
- Refaire un test dans le courant du troisième trimestre de la grossesse.
- Privilégier les césariennes.
- Préférer les laits maternisés à l'allaitement maternel.
- Mettre en place un traitement antirétroviral pour les nouveaux-nés moins de 24h après la naissance.
- Traiter les nourrissons avec les anti rétro-virus jusqu'à leurs 18 mois.

Les chiffres de 2011 sont encourageants puisque 89% des mères avaient eu un suivi pré-natal, 91,2% suivaient un traitement antirétroviral et 89,4% des enfants nés de mère séropositive au VIH avaient reçu un traitement antirétroviral dès les premières 24h (2).

Depuis 30 ans, le Programme de l'État pour les MST/ SIDA a pour mission la prévention, la vigilance, le diagnostic et le traitement des maladies sexuellement transmissibles (MST) et du VIH/SIDA dans l'État de São Paulo. Il vise à développer et à mettre en œuvre des normes pour les MST et le VIH/SIDA dans le Système Unique de Santé (SUS) de l'État de São Paulo. Depuis 25 ans le CRT DST/AIDS est le siège social de ce programme. Il mène à bien la surveillance épidémiologique des MST, VIH/SIDA. Il élabore les programmes d'éducation, de formation et les normes dans l'État de São Paulo. Il soutien la recherche scientifique et promeut les échanges techniques et scientifiques avec les autres institutions nationales et internationales. Il offre des soins médicaux hospitaliers, des soins ambulatoires et des soins à domicile aux patients de la municipalité de São Paulo atteints de MST, VIH/SIDA, hépatites et de toutes les pathologies liées à ces infections. Il est la seule structure du Brésil à proposer une prise en charge spécifique aux transsexuels et aux travestis.

Le service de prévention du CRT DST/AIDS a pour rôle de promouvoir, planifier, suivre et évaluer les actions de prévention, les siennes et aussi celles mises au point par les organisations de la société civil et les services de gestion des missions de prévention des municipalités. Il produit les recommandations nécessaires à la réduction de l'incidence des MST, VIH/SIDA en collaboration avec les autres organismes gouvernementaux et non

gouvernementaux. Il s'assure que cette prévention soit accessible à la population par les médias dans le respect de la diversité sexuelle, religieuse et culturelle. Il coordonne les actions et apporte son soutien logistique aux unités de soins primaires (UBS) et au Centre pour les populations les plus vulnérables.

1.2 - Les consommatrices de crack, une population vulnérable face au VIH/SIDA.

L'estimation des populations vulnérables au VIH/SIDA est très difficile (15). Si l'on se réfère aux chiffres obtenus par la méthode *Network Scale-Up Method* (NSUM), le Brésil compterait 370 000 consommateurs de crack et la région Sud-Est, qui comprend l'État de São Paulo, en compterait 113 000 (16). Une enquête parallèle à cette étude a été lancée pour préciser le profil de cette population (9). La méthode statistique utilisée est la *Time Location Sampling* (TLS) (17). Elle révèle que cette population compterait aux environs de 21% femmes lorsque le décompte se fait à partir des scènes de rue, mais serait de l'ordre de 40% lorsque l'on interroge les ménages. Au moment de l'étude, 10% des femmes étaient enceintes et 46,6% avaient été enceintes au moins une fois dans leur vie (9).

Le crack est un mélange de cocaïne et de bicarbonate de soude et/ou d'ammoniaque. Il se présente sous la forme de petites pierres. Pour inhaler la fumée, issue de la combustion de la pierre les brésiliens utilisent une « cachimbo» (petite pipe en métal), mais les plus pauvres se servent d'instruments de fortune : canette de soda, timbale en plastiques, tube de PVC qui provoquent souvent de graves brûlures (7, 18, 19). La drogue a des effets immédiats et intenses mais de courte durée (8). La consommation moyenne des femmes serait de 21 pierres par jour (IC95%: 10,8-31,9). Le prix d'une pierre se situe entre 10 et 20 R$ (3,12 et 6,2 Euros). Cela représente une somme considérable qu'il faut réunir quotidiennement souvent à n'importe quel prix. Pour 29,9% (IC95%: 22,7-38,3) de ces femmes (9), la prostitution est le moyen de se procurer la drogue ou l'argent. L'étude montre que 39,5% (IC95% : 35,5-43,5) des personnes interrogées (femmes et hommes) n'avaient jamais mis de préservatif dans les mois précédents l'enquête et que 53,9% (IC95% : 49,6-58,1) n'avaient jamais fait le test du VIH (9). Du fait de ce comportement sexuel à haut risque, la probabilité de contracter le VIH/SIDA est très importante avant et pendant une grossesse d'autant plus que le taux de prévalence du VIH dans la population consommatrice de crack est de 5% au Brésil (5).

1.3 - La délicate prise en charge des femmes consommatrices de crack

Les études montrent que les consommateurs de *crack* souffrent d'atteintes cérébrales plus ou moins sévères avec des troubles cognitifs, des troubles de l'attention et des problèmes psychosociaux (5,8). Cependant, non formés à les recevoir, les personnels soignants ne perçoivent pas la patiente comme souffrant d'une maladie chronique et récidivante due à une dépendance chimique par altération cérébrale, mais plutôt comme une personne imprévisible, manipulatrice. Cette confusion et l'image extrêmement péjorative renvoyée à ces jeunes femmes ne les encouragent pas à consulter (6, 19), mais à aller plutôt chercher de l'aide parmi leurs pairs. Aujourd'hui, la conduite à risques face au VIH/SIDA des consommateurs de crack a marqué une évolution dans leur prise en charge. Elle n'est plus focalisée sur l'abstinence, mais

sur le moyen d'éviter d'autres pathologies, ce que l'on appelle au Brésil « A redução dos danos » (la réduction des méfaits). Au Brésil, les CAPs-ad sont les seules structures qui prennent en charge les patients souffrant de dépendance aux drogues licites et illicites d'une façon adaptée (Annexe I). Face à l'ampleur du problème, le plan gouvernemental « O *crack* é possivel de vencer » (il est possible de vaincre le crack) (13) projette que n'importe qu'elle structure de santé ou sociale soit capable de prendre en charge et d'orienter efficacement les personnes souffrant de dépendance et en particulier les femmes enceintes (4,6).

1.4 - La relation personnel médical-consommatrice de crack

L'Analyse Transactionnelle (20) dit que dans chaque individu réside trois états du moi :

- Le moi PARENT a qui est attribué « la conscience morale », les règles apprises pendant l'enfance.
- Le moi ADULTE, a qui est attribué une communication objective et rationnelle. Il est le plus tardif, le seul susceptible d'évoluer avec les connaissances et la volonté.
- Le moi ENFANT, enfin, qui peut prendre trois formes :

  - l'ENFANT NATUREL ou LIBRE (EL), qui exprime ses envies sans réserve et manifeste des émotions authentiques ;

  - l'ENFANT ADAPTE SOUMIS (EAS) qui s'adapte au milieu, aux exigences des parents

  - l'ENFANT ADAPTE REBELLE (EAR) qui se révolte contre l'autorité .

En fonction des situations, des besoins et de l'interlocuteur, un des « moi » va s'exprimer. Ainsi la communication transactionnelle entre les professionnels et les consommatrices de *crack* se schématise la plus part du temps en un moi PARENT et un moi ENFANT: le professionnel a le savoir, il se sent supérieur à l'autre et veut l'aider, le protéger (Illustration 1.1). Mais en fonction des réactions de son interlocuteur, cela peut se transformer en une relation de dénigrement ou même de persécution. A contrario la consommatrice de crack va plutôt avoir tendance à se dévaloriser. Sa réaction sera le plus souvent celle de l'enfant adapté soumis ou de l'enfant adapté rebelle avec un comportement de soumission ou de contestation (Illustration 1.2) (11). Cette forme de relation est un obstacle à une bonne communication et limite la transmission des savoirs.

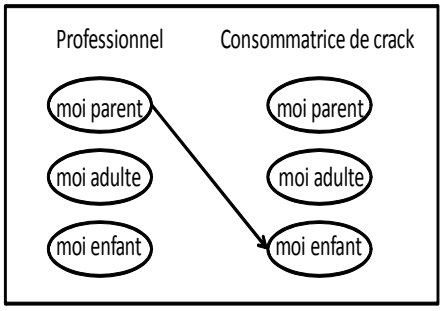


Illustration 1.1: Analyse transactionnelle-Professionnel-patiente

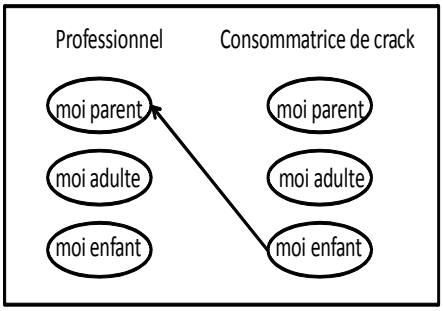


Illustration 1.2: Analyse transactionnelle-Patiente-Professionnel

1.5 - Les objectifs

1.5.1 - L'objectif de santé

« Atteindre, pour les femmes enceintes consommatrices de crack séropositives au VIH la même réduction préconisée que pour toute les femmes enceintes séropositives, soit deux bébés infectés par le VIH/SIDA pour 100 femmes enceintes séropositives dans l'État de São Paulo à la fin 2015. » (Annexe II).

1.5.2 - Un des onze objectifs spécifiques

« Améliorer la communication pour transmettre les connaissances nécessaires à la prévention de la transmission verticale du VIH/SIDA aux femmes consommatrices de crack dans 100% des unités de soins primaires et des maternités de l'État de São Paulo à la fin 2015. »

Cet objectif opérationnel permet de participer à la réalisation de trois des cinq objectifs stratégiques inspirés de la Charte d'Ottawa : réorienter les services de santé, favoriser l'action communautaire et acquérir des aptitudes individuelles.

1.5.3 - Un objectif opérationnel

« Élaborer un outil pédagogique pour les professionnels de santé afin de prévenir la transmission verticale du VIH/SIDA pour les femmes consommatrices de crack dans l'État de São Paulo pour la fin du mois d'avril 2014. »

2 - Méthodes

2.1 - Conception de l'outil

2.1.1 - Exploration du projet

Utilisation de la méthode QQOQCP

- Quoi, de quoi parle-t-on ? De l'élaboration d'un outil pédagogique pour des professionnels de santé qui doivent transmettre des connaissances à des consommatrices de crack pour éviter la transmission verticale du VIH/SIDA, mais aussi d'un outil comme moyen de créer du lien, une coopération entre les personnes.
- Qui est concerné par cette action ?
  - L'état de São Paulo par l'intermédiaire du CRT. Il est l'organisme payeur et le concepteur.
  - Les personnels médicaux en contact avec cette population, en particulier ceux qui travaillent dans la rue et dans les unités de soins primaires (UBS).
  - Les assistants sociaux.
  - Les agents de santé communautaires.
  - Les femmes consommatrices de crack en âge de procréer.
- Où se passe l'action ? Au CRT, dans les unités de soins primaires (UBS) et dans la rue des villes de l'État de São Paulo
- Quand ? D'octobre 2013 à avril 2014. Un diagramme de Gantt a été proposé (Annexe III)
- Comment l'action va-t-elle se faire ? Par la préparation d'un prototype, son expérimentation, son évaluation, son amélioration, la préparation de sa diffusion et de son évaluation finale.
- Pourquoi un outil pédagogique ? Pour transmettre des connaissances et créer des occasions de communiquer et de créer du lien.

2.1.2 - La recherche des idées

2.1.2.1 - La revue littéraire

Elle a eu pour but de :

- Prendre connaissance de tous les outils pédagogiques disponibles au Brésil et à l'étranger sur le sujet de la transmission verticale du VIH/SIDA.
- Caractériser les populations cibles.
- S'informer sur les principes permettant d'éviter la transmission verticale du VIH/SIDA.
- Connaître le contexte médical : l'organisation du système de soins en général et pour les consommatrices de crack en particulier, les plans de santé pour les populations consommatrices de crack, les plans de santé brésiliens pour la lutte contre le VIH/SIDA,

la prise en charge des femmes enceintes au Brésil et la formation des professionnels.

- Choisir l'outil pédagogique.

La recherche s'est faite :

- Via internet, les principaux moteurs de recherche étant Google et SciELO (Scientific Electronic Library Online).
- A l'aide des documents disponibles au CRT : les revues, les livres, les dépliants, les livrets pédagogiques et les feuillets.
- Les documents proposés par l'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé) et le guide « comment créer un outil pédagogique en santé » édité par PIPSa (Pédagogie Interactive en Promotion de la Santé).

2.1.2.2 - Les concepts utilisés pour l'élaboration de l'outil

Pour réussir à transmettre des connaissances et surtout pour avoir des chances qu'elles soient mises en pratique, il faut travailler sur quatre axes (21) :

- Le SAVOIR : les connaissances
- Le SAVOIR ETRE : les représentations et les valeurs
- Le SAVOIR-FAIRE : les aptitudes
- L'ENVIRONNEMENT

Ainsi, afin d'améliorer les conditions de mémorisation, d'acquisition des connaissances et des attitudes par l'établissement d'un dialogue plus égalitaire, notre matériel a été élaboré à partir de la combinaison de deux concepts : la Gestion Mentale et l'Analyse Transactionnelle (22).

« La Gestion Mentale est l'exploration, la description et l'étude des processus de la pensée consciente lors d'une prise d'information, de son traitement et de sa restitution. »(23).

Des gestes mentaux ont été définis :

- **L'attention** stimulée par la nouveauté, les couleurs, la manipulation et la participation.
- **La mémorisation** stimulée par la manipulation, la répétition, les idées et la création.
- **La compréhension** stimulée par les idées, les motivations, les explications et la création.
- **La réflexion** stimulée par les explications, les enjeux et la création.
- **L'imagination** créatrice stimulée par les enjeux, la confiance en soi et le dialogue.

Dans cet esprit, l'outil pédagogique crée ou recrée des évocations à l'aide de symboles, de couleurs, de formes. Il doit être informatif, adaptable en fonction des situations, des caractéristiques psychosociales et cognitives des patientes. Il doit permettre aux patientes d'intervenir physiquement, et susciter des émotions et un dialogue.

La fabrication du porte-clés mémo a pour objectif de créer une motivation par l'appropriation d'un objet personnel, créé et fabriqué par soi-même. Elle permet également d'établir une communication plus équilibrée d'égal à égal entre le professionnel et la patiente, où les états du moi s'exprimeront en fonction de la tâche et des besoins. Le professionnel a

besoin du patient pour rendre ce matériel optimal. Le fait que le professionnel ait besoin d'elle peut rendre la patiente plus coopérante :

- La configuration ENFANT-ENFANT sera celle de la création, de l'imagination, de l'enthousiasme.
- La configuration PARENT-PARENT sera celle de la mise en place des règles nécessaires à l'obtention du résultat recherché.
- La configuration ADULTE-ADULTE sera celle d'un dialogue où chacune des parties sera en mesure d'expliquer ses limites et ses capacités.

Pour parvenir à cette configuration où toutes les formes de transactions sont possibles (Illustration 2.1). Le professionnel devra sans cesse valoriser l'intervention des patientes. De même que les patientes devront sentir que leur participation est fondée sur la nécessité d'exprimer leur avis, de coopérer pour la réussite de cet objet, symbole de leurs nouveaux savoirs.

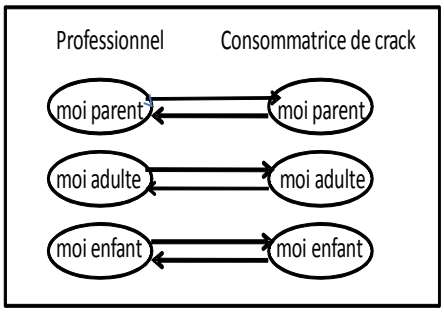


Illustration 2.1: Analyse transactionnelle-configuration idéale

2.1.3 - Les propositions

Les propositions se faisaient sous forme de PowerPoint lors de réunion de l'équipe de projet. Un seul thème était proposé par planche, des images et des dessins évoquant :

- Le virus du VIH et la bactérie de la Syphilis.
- La localisation des agents pathogènes dans le corps.
- Les risques.
- La prévention du VIH et de la Syphilis.
- La façon d'éviter la transmission verticale.
- La recherche d'une motivation et d'un environnement favorable pour parvenir à cette prévention.
- L'action du virus dans le corps.
- L'action du médicament.
- La résistance au traitement contre le VIH.
- La façon de soigner la Syphilis.

Il faut noter que deux fiches étaient consacrées à la transmission verticale de la Syphilis, comme le recommande le plan d'action pour l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH/SIDA et de la Syphilis congénitale des États membres de l'organisation panaméricaine de la Santé (OPS) (24).

Les images et les dessins étaient recherchés sur internet sur les sites libres de droit. Ils étaient transformés en fonction des besoins grâce aux logiciels Photophiltre et Paint. Lorsque cela était nécessaire des photos étaient prises et transformées par les mêmes procédés.

Les textes qui accompagnaient les illustrations étaient proposés et retravaillés en groupe. Le vocabulaire devait être simple, mais précis et non discriminant.

Pour que les images soient faciles à manipuler et attirent l'attention, elles étaient présentées sur des cadres colorés de 6 cm sur 6 cm ou 12 cm sur 6 cm.

Les images étaient caractérisées par la couleur de leur fond :

Le fond noir pour ce qui est lié à la maladie :

- Le VIH et la bactérie de la Syphilis
- La localisation du VIH et de la Syphilis : le sperme, le sang et les sécrétions vaginales.
- Les conditions de transmission : avoir les agents pathogènes dans le corps.
- Les conséquences de l'absence de traitement ou de l'interruption du traitement.
- La façon dont le VIH mute.

Le fond rouge pour les risques :

- Ne pas mettre de préservatif.
- Oublier de prendre son médicament.
- Utiliser du matériel usager

Le fond vert pour la prévention :

- Les préservatifs.
- L'observance du traitement pour la mère et le nourrisson.
- La consultation médicale pré et post natale.
- La nutrition du nourrisson.

Le fond bleu pour les motivations (créer un environnement psychologique favorable) :

- Chercher une motivation : la famille, un bébé en bonne santé, un amoureux, une autre idée, etc.

Le fond rose pour l'environnement matériel favorable :

- Chercher un environnement favorable : avoir une bonne alimentation, quelqu'un à qui parler, une autre idée, etc.

Le fond blanc pour les CD4 (les protecteurs de l'organisme vis à vis du VIH).

Le VIH, la Syphilis, les médicaments, les préservatifs féminin et masculin et le CD4 étaient représentés sous forme de figurines. L'idée était de susciter une réaction : étonnement, amusement, etc. (Illustration 2.2).

Illustration 2.2: Dessins représentant le VIH, la bactérie de la syphilis, un médicament, les préservatifs masculins et féminins et un CD4 actif

Les représentation humaines étaient sous la forme de silhouettes pour rendre moins choquantes les nécessaires évocations de l'acte sexuel. La couleur noire a été choisie pour laisser la couleur aux informations principales. La femme enceinte séropositive au VIH, mais suivant un traitement antirétroviral, était symbolisée par un bébé en transparence et un point vert indiquant la présence du VIH. La pierre jaune symbolisait l'emprise du crack sur la personne. Les images importantes étaient répétées pour favoriser la mémorisation (Illustration 2.3).

Illustration 2.3: Silhouette pour l'évocation d'une femme enceinte séropositive, l'emprise du crack et un acte sexuel

Deux présentations, l'une sous forme numérique l'autre sur papier, ont été nécessaires pour obtenir toutes les remarques de l'équipe de projet. Exemple : Éviter des jugements de valeur.

Le matériel final était constitué de :

- Un classeur contenant 20 fiches cartonnées dans des pochettes plastifiées sur lesquelles étaient présentées des phrases courtes, des images fixes et 58 images plastifiées repositionnables. Cela permettait d'en faire un jeu de mémorisation. Le fait de ne traiter qu'un thème par fiche permet d'adapter l'outil à la patiente pour cibler les sujets qui intéressent son cas et ne pas la saturer par un excès d'information. Le choix des fiches revient au professionnel sachant qu'elles ne sont pas destinées à être utilisées sans l'aide d'un animateur.
- Il était prévu que chaque patiente fabrique un mémo personnalisé à la fin des séances de formation. Il était constitué de plusieurs fiches de la taille d'une carte de visite sur lesquelles figuraient au recto les images vues lors de la formation et au verso ses informations personnelles : son traitement, ses coordonnées et celles de sa famille ou des ses amis, les numéros d'urgence, ses rendez-vous, etc.

  Il était lié à un mousqueton pour pouvoir être accroché à un vêtement.

2.2 - L'expérimentation

L'expérimentation de l'outil a été décidée pour permettre aux utilisateurs (les professionnels de santé et sociaux) et aux bénéficiaires (les patientes consommatrices de crack) de participer à son élaboration par la critique et la proposition de nouvelles idées. Elle permettait une première évaluation, ce type de matériel étant novateur au CRT.

2.2.1 - Budgétisation de l'expérimentation

Six prototypes ont été commandés par l'équipe de projet pour permettre de varier les conditions d'utilisation, le profil des utilisateurs et de se donner des chances de toucher plus de bénéficiaires. Le budget du projet pour le CRT étaient le coût de réalisation des six prototypes expérimentaux, soit un budget d'environ 162€ (518 R$) (Tableau 2.I). Le travail de confection était réalisé dans le service de prévention du CRT par l'équipe de projet.

Tableau 2.I: Coût d'un prototype

	Quantité	Prix unitaire HT €	Prix unitaire TTC €	Total TTC €	Total TTC R$
Papier imprimante 190g	38	0,05	0,06	2,28	7,30
Film plastique	1	2,87	3,44	3,44	11,00
Pochettes plastiques (20)	1	2,32	2,78	2,78	8,90
Classeur présentation	1	13,98	17,77	13,98	44,74
Porte-clé mousqueton	5	0,75	0,90	4,50	14,40
TOTAL				26,98	*86,34

*Taux de change de 3,2. Les photocopies couleurs étaient prises en charge par le CRT.

2.2.2 - Le recrutement des expérimentateurs

Les utilisateurs :

Il était recherché six professionnels parmi les médecins, infirmières, psychologues, assistants sociaux et responsables communautaires, dans les centres de soins primaires (UBS), dans les maternités ou dans des consultations de rue de l'État de São Paulo.

Ce recrutement se faisait sous le mode du volontariat par l'intermédiaire du chef du service prévention du CRT ou par les chefs de service santé des municipalités de São Paulo.

Le moyen de communication privilégié était l'email, les différents lieux d'expérimentation étant très éloignés du CRT. Cela permettait également de garder un historique des échanges.

Les bénéficiaires (les patientes) :

La seconde population était celle des femmes enceintes ou en âge de l'être, consommatrices de crack. Le nombre idéal étant de cinq femmes par expérimentateur. Il était recherché 30 patientes.

Elles étaient recrutées lors de leur passage dans les services de santé ou lors d'actions de santé menées dans la rue par les professionnels de santé ou sociaux.

2.2.3 - Les questionnaires d'évaluation

Le ministère de la santé brésilien utilise le logiciel FORMSUS. Il permet de réaliser des enquêtes sur tout le territoire. Tout se fait en ligne. Les agents de santé y sont formés.

Trois questionnaires ont été proposés, adaptés au type d'intervention, en vue

d'améliorer le matériel et de connaître le profil des utilisateurs et des bénéficiaires. Tous les questionnaires étaient complétés par l'utilisateur/expérimentateur.

Le questionnaire utilisateur/expérimentateur demandait :

1. Le nom de la municipalité où avait lieu l'expérimentation et les coordonnées (nom, mail, téléphone) du responsable du projet local.
2. Les données concernant l'utilisateur/expérimentateur :
    - Le lieu où il exerçait : hôpital, maternité, unité de soins primaires (UBS), clinique, consultation de rue, CAPs-ad (centre de soins pour les addictions alcool et autres drogues) et autre.
    - Sa profession : médecin, psychologue, infirmière, assistant social, bénévole, et autre.
    - Son nom et ses coordonnées (mail et téléphone).
3. L'avis de l'utilisateur/expérimentateur. Pour chaque fiche et chaque image, l'expérimentateur devait choisir entre :
    - Bien.
    - A modifier.
    - Pas nécessaire.
4. La justification de son choix et la proposition de d'autres idées pour les fiches et les images quand il avait coché « à modifier » ou « pas nécessaire ».
5. Des commentaires sur la forme en générale : le système d'attache des images, la taille des images, la praticité du matériel.
6. Les informations importantes non abordées.

Le questionnaire patiente/expérimentatrice demandait lors de rencontres individuelles :

1. Le nom de l'utilisateur/expérimentateur
2. Les données concernant la bénéficiaire/patiente :
    - Son âge.
    - Le nombre de consultation avec utilisation de l'outil pédagogique.
    - Les raisons de sa venue en consultation.
    - Si elle était enceinte et si oui l'âge de la grossesse en semaines.
    - Le nombre de grossesses.
    - Ses conditions de vie : rue, maison ou appartement, foyer d'accueil.
    - Si elle avait un partenaire unique.
    - Son niveau scolaire.
    - Son statut sérologique pour le VIH et la Syphilis (trois réponses étaient possibles oui, non, ne sait pas).
3. Les réactions de la patiente face aux 20 fiches sous la forme de cases à cocher dont les propositions étaient :
    - Fiche non utilisée.
    - Patiente intéressée.
    - Patiente amusée.
    - Patiente agacée.
    - Patiente choquée.

    - Patiente indifférente.
4. Les commentaires de la patiente.
5. Si la patiente avait accepté de positionner les images.
6. Le temps maximum en minute passé devant une fiche et le nom de cette fiche.
7. Le temps en minutes passé devant l'outil pédagogique.
8. L'avis de l'expérimentateur à propos de la patiente sous forme de quatre questions notées de zéro (pas du tout) à quatre (tout à fait) :
    - La patiente sait-elle plus de choses sur le VIH et la Syphilis après la formation ?
    - Pensez-vous qu'elle prendra son traitement antirétroviral après la formation ?
    - Le matériel a-t-il permis un meilleur dialogue, de créer une interaction ?
    - Le matériel a-t-il été intéressant pour cette patiente ?
9. Le nombre de séances utiles pour cette patiente ?
10. Si elle avait pu faire son mémo ?

Le questionnaire en activité de groupe demandait *:*

1. Les cordonnées de l'utilisateur/expérimentateur (nom, e-mail, profession.)
2. Les commentaires du groupe. L'expérimentateur notait les réactions, remarques et idées du groupe pour chacune des 20 fiches.
3. Le temps maximum passé en minutes devant une fiche en précisant laquelle.
4. Le temps total en minutes passé devant le matériel.
5. Le nombre de patientes ayant participé à l'expérimentation.
6. Les observations de l'utilisateur/expérimentateur à propos du groupe (attitude, réactions etc).
7. Le nombre de patientes ayant pu confectionner le mémo.

2.2.4 - Le kit expérimental

Il était constitué de (Annexe IV) :

- Un classeur contenant 20 fiches et 58 images. Une pochette pour ranger les images.
- Cinq porte-clés mousqueton, un modèle de mémo et une vidéo explicative.
- Un protocole.

Le protocole décrivait :

La population cible : Femmes consommatrices de crack en âge de procréer.

Les expérimentateurs : Une personne responsable de l'animation (médecin, psychologue, infirmière, assistante sociale, responsable communautaire), avec si possible, surtout en groupe, l'aide d'une personne pour observer et noter.

Les types de séances possibles : En groupe ou individuelle.
Le matériel :

- Un classeur contenant 20 fiches et 58 images amovibles.
- Une pochette en plastique pour ranger les images détachables.
- Cinq porte-clés mousqueton plus un modèle.

L'utilisation du matériel : Toutes les formes d'utilisation étaient préconisées afin d'apprécier les atouts et les limites de ce matériel. Un exemple d'animation sur trois séances était proposé :

Première séance :

- Les fiches peuvent être présentées toutes en même temps avec les images.
- Il faut encourager les patientes à manipuler le matériel, le toucher, enlever les images et les remettre, les laisser choisir celles qu'elles préfèrent, celles qu'elles n'aiment pas etc.
- Les encourager à poser des questions.

Deuxième séance :

- Présenter les fiches les plus importantes, ou celles qui les ont plus marquées lors de la première séance avec les images détachées du support.
- Essayer, avec elles, de les repositionner, mais sans les mettre en difficulté.
- Discuter de la justesse ou non des images.

Troisième séance :

- Les laisser choisir elle-même les fiches.
- Si elles ne sont pas satisfaites, leur demander leurs idées : ce qui manque et ce qui est important pour elles.
- Leur faire faire le porte-clés avec leurs données personnelles.

L'essentiel pour les utilisateurs étaient de solliciter les avis des femmes, de voir leurs réactions sans les influencer et de les encourager à s'exprimer.

Il était précisé que l**a fabrication du « mémo »** était très importante pour aider la femme à mémoriser les données qui la concernent, le traitement et toutes les choses essentielles qu'elle ne doit pas oublier. Cela pouvait être également une motivation à sa participation.

Les trois formulaires FORMSUS étaient à compléter en ligne.

Fin de l'expérimentation et date de rendu des questionnaires : le 15 avril 2014.

2.3 - L'analyse des résultats, les améliorations et la validation

L'analyse des réponses aux questionnaires permettait de connaître :

- Le profil des utilisateurs.
- Le profil des bénéficiaires.
- L'avis des utilisateurs et des bénéficiaires à propos de l'outil pédagogique.
- Leurs nouvelles propositions.

Les modifications étaient faites en fonction des nouvelles idées puis étaient validées par l'équipe de projet.

2.4 - La préparation de la diffusion du matériel et de l'évaluation du processus

Cet outil doit être un moyen d'apporter la connaissance, mais surtout de créer un lien positif entre les différents acteurs. Créer du lien demande du temps et un projet commun. La fabrication de l'outil se propose d'être ce projet. Elle demande la création d'une équipe (un responsable, des professionnels, des patientes consommatrices de crack, des bénévoles, etc). Cette équipe de projet aura pour mission de :

- organiser un atelier
- choisir les images, en proposer d'autres

- fabriquer l'outil
- le mettre à disposition

La diffusion du matériel sur le site du CRT et des UBS était préparée sous forme de fichiers téléchargeables, d'un protocole, d'une vidéo explicative pour sa fabrication et d'un questionnaire d'évaluation.

Ce questionnaire d'évaluation a pour objectif d'avoir des retours sur la mise en place du projet de fabrication et les résultats en terme de compétence (connaissances et attitudes) des patientes ayant bénéficié de la formation. Il s'agit d'une :

Évaluation quantitative :

- Le nombre des UBS, de maternités, ou d'autres structures l'ayant fabriqué.
- Le nombre de femmes consommatrices de crack ayant participé à la fabrication.
- Le nombre de femmes consommatrices de crack ayant pu bénéficier de son utilisation.

Évaluation qualitative :

- Que pensez-vous du mode de fabrication, les avantages, les inconvénients ?
- Intérêt de ce type de pédagogie avec ce public particulier : Est-il efficient ?

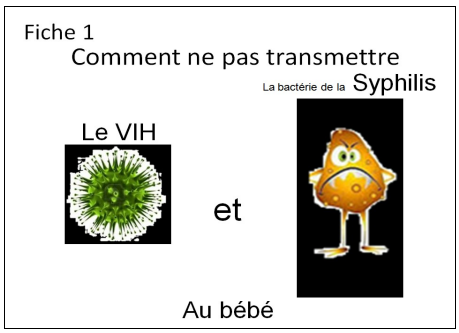
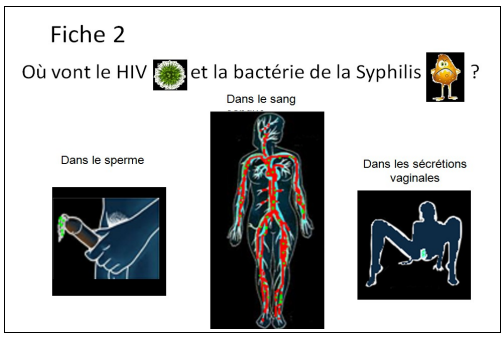
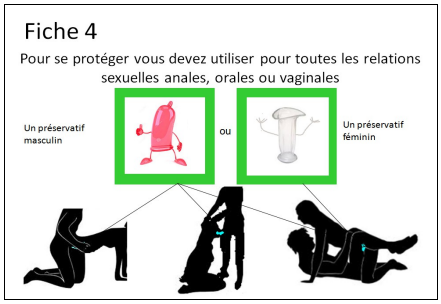
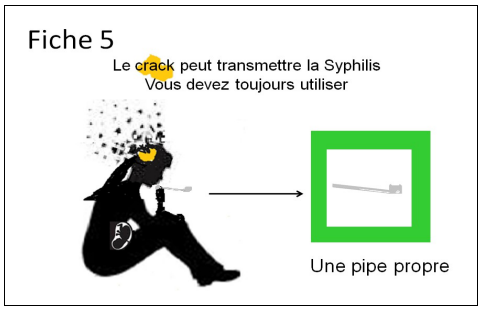
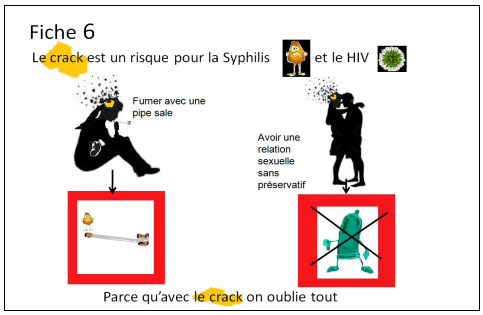
Les équipes qui ont procédé à des modifications seront invitées à montrer leur création.

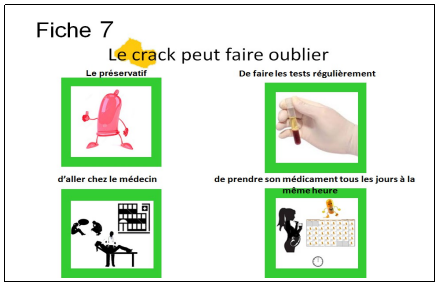
3 - Résultat

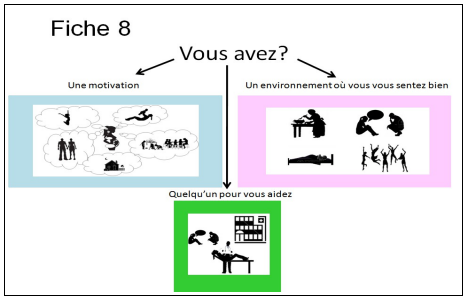
3.1 - L'outil pédagogique

Le calendrier de l'élaboration de l'outil, de son expérimentation et de son amélioration a été respecté. Le matériel est composé de 20 fiches au format A4 et de 58 images. Seules les images de format 6x6 cm et 12x6 cm sur les fonds noirs et de couleur sont amovibles.

Présentation de l'outil pédagogique expérimental

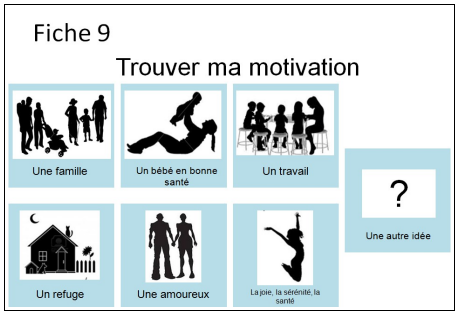
	
Présentation d'une façon imagée du virus du VIH et de la bactérie de la Syphilis.	La connaissance de la localisation du virus et de la bactérie de la Syphilis explique l'importance du préservatif.
	
l'outil insiste sur l'importance de ne pas être infecté ou réinfecté par le VIH.	Le principal moyen de prévention est le préservatif.
	
Prévention de la Syphilis.	Prévention de la Syphilis et du VIH. L'outil montre que le crack fait tout oublier.

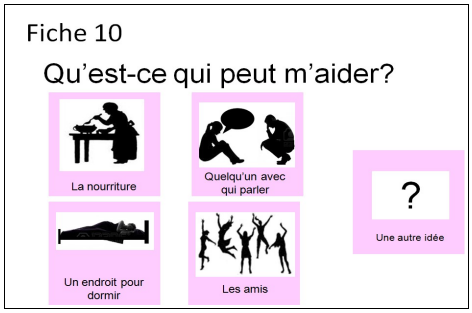




Ajout de trois nouvelles notions : Se tester régulièrement, prendre son antirétroviral tous les jours à la même heure, consulter régulièrement.

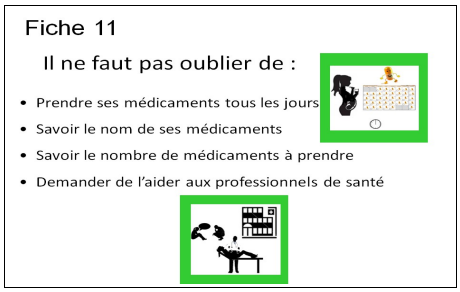
L'environnement est important pour réussir cette prévention. Il est demandé à la patiente de s'interroger sur son environnement.

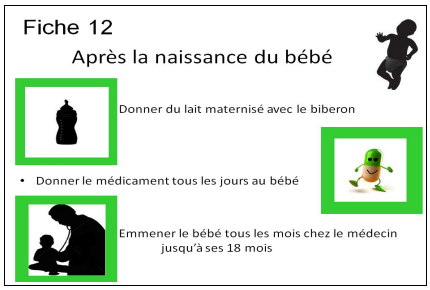




Il est proposé des idées pour se motiver à faire attention à soi et au bébé.

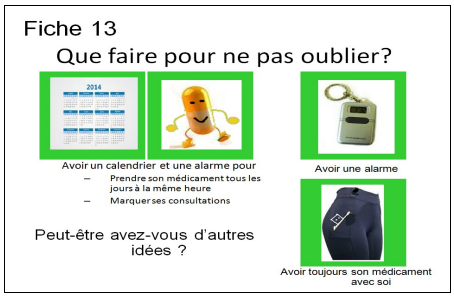
Il est recherché avec elle l'aide qu'elle peut avoir autour d'elle.

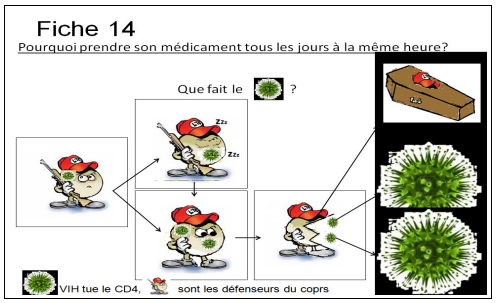




Les consignes sont répétées : comment ne pas transmettre le VIH avant la naissance.

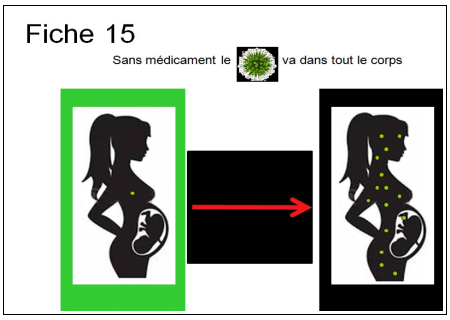
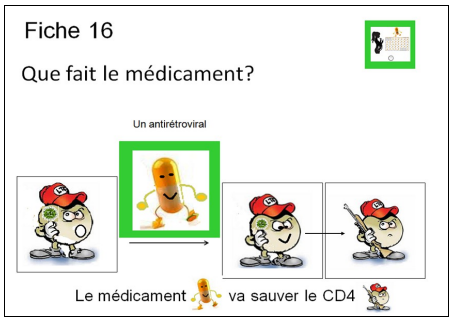
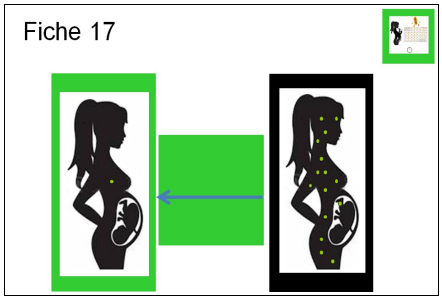
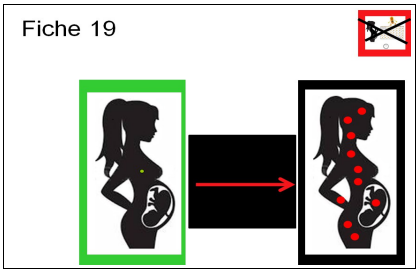
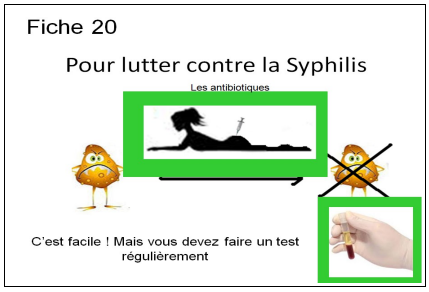
L'outil présente les consignes pour éviter que le bébé ait le VIH après la naissance.





Comment ne pas oublier malgré le crack ?

Que fait le VIH dans notre corps ?

	
Sans médicament, le VIH envahit le corps.	Le traitement sauve les CD4 qui peuvent de nouveau la défendre des maladies opportunistes.
	
Il reste toujours un peu de VIH, mais trop peu pour contaminer à l'enfant si elle prend son traitement.	Si elle interrompt son traitement. Le virus mute et devient résistant au médicament.
	
Le nouveau virus envahit de nouveau le corps. Planche pour améliorer l'observance.	Le traitement contre la syphilis est simple, mais il faut se tester si on a pris des risques.

3.2 - L'expérimentation

Trois municipalités ont répondu à l'appel du CRT pour participer à l'expérimentation : Santo André, Maua et Diadema. Il leur a été donné deux kits d'expérimentation chacun. Le responsable santé de Diadema, n'ayant pas trouvé d'expérimentateur, a rendu les kits qui ont pu être confiés à deux professionnels travaillant dans le centre de São Paulo.

En tout quatre kits expérimentaux ont été utilisés sur les six proposés.

3.2.1 - Les réponses aux questionnaires

Le questionnaire en activité de groupe n'a pas été utilisé.

Le questionnaire des utilisateurs /expérimentateurs

Quatre utilisateurs/expérimentateurs ont répondu sur les six attendus.

Profil des utilisateurs :

- Une psychologue et une infirmière consultant dans une UBS.
- Une infirmière et un assistant social consultant dans la rue.

Avis des utilisateurs (Figure 3.1) :

- Avis favorable pour l'ensemble du matériel (Figure 3.2).
- Tous les sujets importants ont été traités.
- Un seul professionnel a donné d'autres idées comme : Échanger l'image de l'alarme pour celle d'un téléphone portable, augmenter la taille des Velcros, coller les fiches dans les plastiques pour que les images ne cachent pas le texte.

Commentaires des utilisateurs/expérimentateurs :

- « Les patients ont compris le travail proposé et ont aimé la façon dont cela était traité. »
- « Les fiches proposent de nombreux thèmes. Il vaudrait mieux diviser les séances pour ne pas fatiguer les femmes enceintes. »
- « Toutes les patientes des élèves de l'académie des UBS qui ont utilisé le matériel durant leur stage l'ont apprécié. »

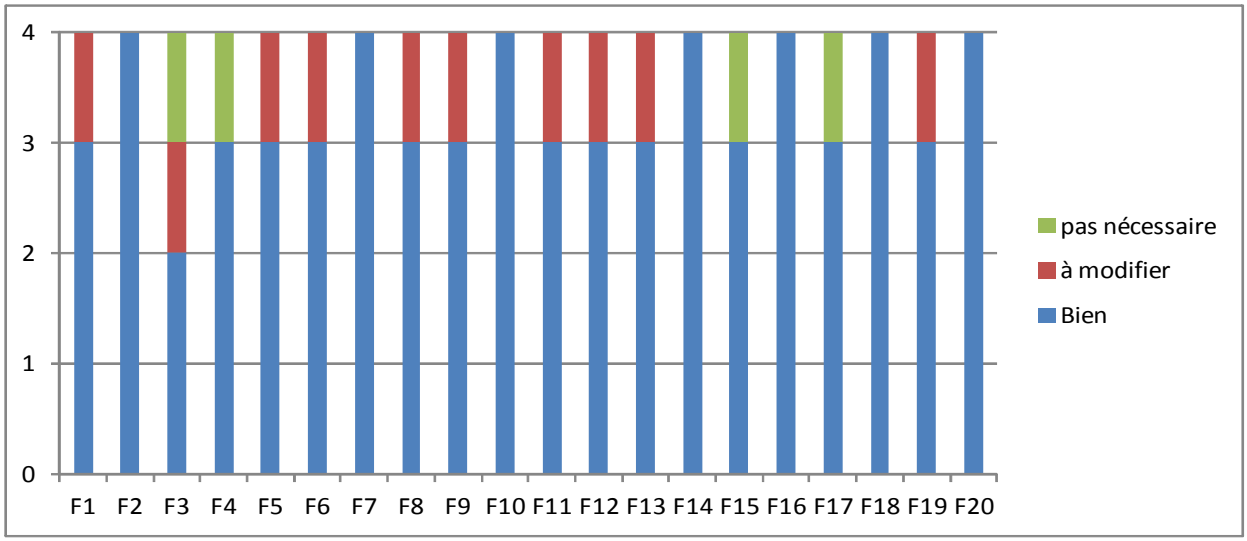


Figure 3.1: Avis des utilisateurs à propos des fiches, n=4

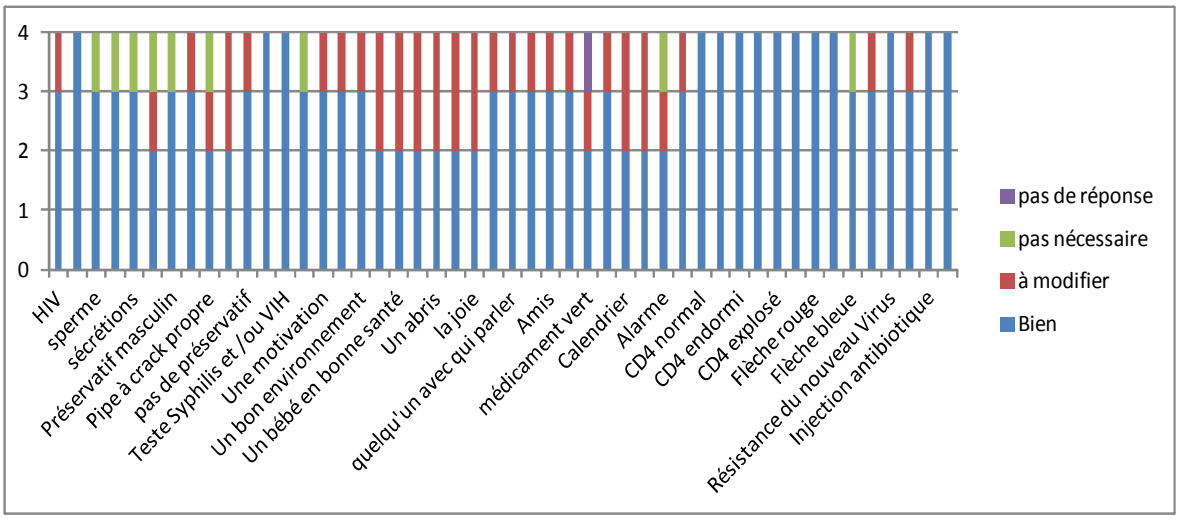


Figure 3.2: Avis de utilisateurs à propos des images, n=4

Le questionnaire des femmes consommatrices de crack

Les patientes/expérimentatrices ont été cinq à participer sur 30 attendues (Tableau 3.I)

Tableau 3.I: Profil des patientes participant à l'expérimentation

	Patientes n=5				
	P1	P2	P3	P4	P5
Age	43	25	34	26	27
Nombre de consultations	1	1	1	2	2
Enceinte	non	oui	oui	non	oui
Âge de la grossesse en semaines	#	20	28	#	20
Nombre de grossesses	1	7	4	SR	5
VIH	oui	non	oui	non	ne sait pas
Syphilis	non	oui	oui	non	ne sait pas
Lieu de vie	*maison	rue	rue	**foyer	maison
Un seul partenaire	oui	oui	non	oui	oui
Niveau d'études	5ième	ne sait pas	4ieme	4ième	3ième

SR : sans réponse, *maison ou appartement ** foyer d'accueil.

Les raisons de leur venue à la consultation :

P1 est venue pour prendre des remèdes contre le VIH/SIDA à la pharmacie.

P2 a été amenée par une équipe médicale de la rue.

P3 est venue pour prendre des préservatifs afin de les vendre.

P4 est venue spontanément.

P5 est venue avec un agent communautaire, après lui avoir dit qu'elle suspectait une grossesse.

Réactions des patientes sur le matériel :

La fiche 9 « trouver une motivation » et la fiche 10 « qui peut m'aider » ont été visionnées par toutes les femmes. La fiche 5 « une pipe propre » a été commentée et appréciée de façon contrastée (Illustration 3.3).

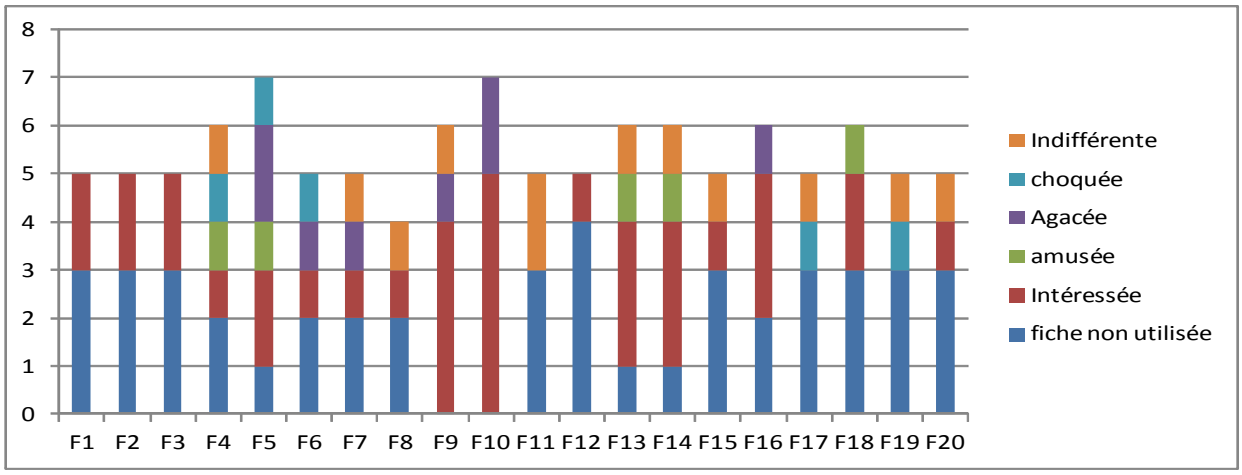


Figure 3.3: Réactions des patientes/expérimentatrices à propos de fiches, n=5

Idées de modification proposées par les patientes :

- Coloriser les silhouettes.
- Retirer l'animation des préservatifs et des médicaments (images infantilisantes).
- Proposer d'autres images pour « le calendrier » et « avoir son médicament sur soi ».

Quatre questions permettaient de mesurer l'impact du matériel sur les patientes (Tableau 3.II).

Tableau 3.II: Impact du matériel sur les patientes participant à l'expérimentation

	Patientes n=5				
	P1	P2	P3	P4	P5
La patiente sait-elle plus de choses maintenant sur le VIH ?	*3	3	0	3	1
La patiente prendra-t-elle son traitement ?	4	#	0	#	#
Le matériel a-t-il permis un meilleur dialogue ?	4	4	3	3	1
Le matériel a-t-il été intéressant pour cette patiente ?	4	2	3	3	2

*0=pas du tout, 1=un peu, 2= plus ou moins 3=oui , 4=certainement et #=ne s'applique pas

Autres réponses :

- Le nombre de séances utiles était pour un professionnel de six séances et pour un autre de deux.
- Aucune patiente n'a pu fabriquer son porte-clés mémo.
- Quatre patientes sur cinq ont accepté de placer les images sur les fiches.

- Le temps maximum passé devant une fiche allait de cinq à quinze minutes. Le temps passé devant toutes les fiches en une séance allait de 40 à 60 minutes.

3.3 - Les améliorations

3.3.1 - Amélioration de l'outil

Toutes les propositions ont été prises en compte (Illustration 3.4) :

- Agrandir le système d'attache des images.
- Mettre les fiches sous plastique et les coller ou, quand cela est possible, les plastifier (meilleur résultat final).
- Coloriser toutes les silhouettes.
- Modifier la « fiche 3 » où il y avait trop de texte.
- Changer les images qui ne convenaient pas .

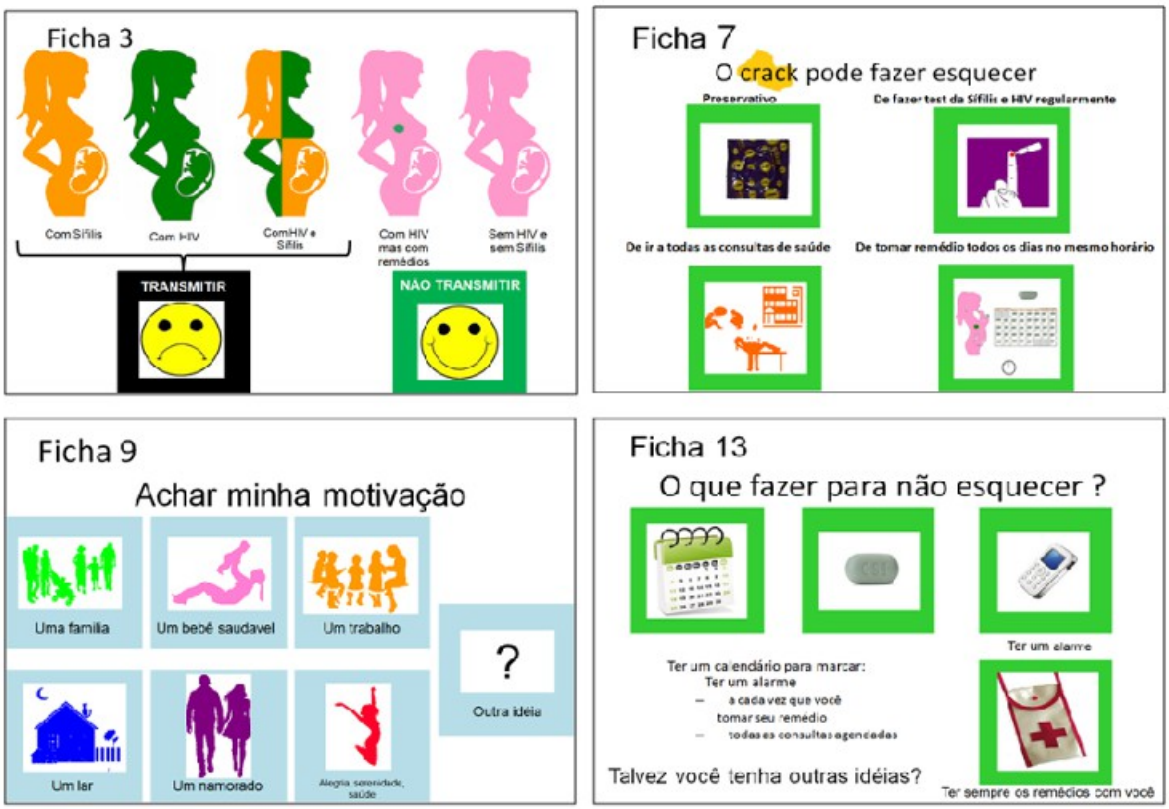


Illustration 3.4: Exemples de fiches modifiées

Il a été décidé que tous les modèles seraient proposés : Le prototype et les nouvelles idées. Ainsi les équipes voulant produire le matériel pourront choisir dans la banque d'images et créer leur propre fichier (Annexe V).

3.3.2 - Précisions pour le protocole d'utilisation

- Être attentif à s'adapter au profil de la patiente.
- Essayer de faire plusieurs séances courtes, mais fréquentes (deux fois par semaine).
- Commencer le porte-clé dès la première séance, mais ne le remettre qu'à la fin de la formation, pour donner à la patiente une motivation de revenir.

3.4 - La diffusion et l'évaluation

3.4.1 - L'outil

Les fichiers téléchargeables prêts à la diffusion sont :

- Deux présentations du matériel celui de l'expérimentation et celui tenant compte des modifications (PowerPoint).
- Toutes les images et les fiches à imprimer, les anciennes et les nouvelles (PowerPoint).
- Le protocole (Pdf)

La vidéo explicative est en cours de préparation.

3.4.2 - L'évaluation

Le formulaire FORMSUS pour l'évaluation est en ligne. Il sera accessible jusqu'en octobre 2015 (Annexe VI).

4 - Discussion

4.1 - Les difficultés

La première difficulté a été de recruter les bénéficiaires. Cette population est difficile à rencontrer, elle se déplace au gré de ses besoins et est très inconstante dans son suivi médical, quand il existe. Cela explique le petit nombre de participantes à l'expérimentation (cinq au lieu de trente). Une rencontre avec ce public était inenvisageable pour des raisons logistiques et de sécurité.

La seconde difficulté a été d'obtenir les réponses attendues. Le logiciel FORMSUS permet de créer des questionnaires en ligne auxquels les acteurs médicaux et sociaux sont formés à répondre. Cependant, les options proposées sont limitées et ne s'adaptent pas toujours parfaitement aux besoin de l'enquêteur. La question ouverte reste alors la solution, mais elle peut amener des réponses très différentes de celles attendues, demandant souvent des explications ou des précisions pour être exploitables. Ainsi, lors de l'expérimentation de notre outil pédagogique, seul un expérimentateur a répondu de façon adéquate sur l'item « commentaires pour les fiches et/ou les images « à modifier », vous pouvez donner d'autres idées ».

Organiser un *brainstorming* à la fin de l'expérimentation avec les utilisateurs aurait sans doute été une bonne option pour faire ressortir les nouvelles idées. Mais la dispersion des sites et la difficulté à réunir les personnes n'ont pas permis d'y recourir.

La troisième difficulté a été la non maîtrise du portugais. Bien que, l'équipe de projet fasse le relais pour expliquer les consignes, une relation directe aurait certainement permis de préciser certaines réponses des questionnaires. Passer par les collègues brésiliens offrait la garantie d'éviter des impairs de communication par l'utilisation de formulations inappropriées, mais étaient moins efficient.

4.2 - La diffusion

Pensant s'adresser à un public jeune, le choix d'images « amusantes » avait été privilégié pour rendre moins austère le matériel, mais les réponses ont montré que cela avait été diversement apprécié. En réalité le profil des patientes était hétérogène et plus âgé, puisqu'elles avaient entre 25 et 43 ans, que ce qui était attendu. Il est donc très important que ce soit les utilisateurs et les bénéficiaires qui choisissent les images qui leur conviennent à partir de plusieurs options. Le projet éducatif, les incite même à en trouver d'autres.

Un projet d'éducation à la santé comprend la transmission de connaissances, de savoir-faire et de savoir-être dans un environnement favorable. La fabrication de l'outil et celle du mémo de chaque patiente va permettre de créer cet environnement car elle exige l'organisation d'un atelier où toute une équipe sera amenée à travailler ensemble en échangeant ses idées, ses besoins, etc. C'est ainsi que :

« *La création de l'outil n'est pas une fin en soi, elle est source de valorisation, ouvre la porte aux échanges et au désir d'aller plus loin dans un projet d'éducation pour la santé.* »(22)

Il est prévu de faire des présentations du matériel, de ses objectifs et de son processus de fabrication de mai 2014 jusqu'à la fin de juin 2015.

4.3 - L'évaluation de l'outil dans le cadre de l'objectif de santé

L'expérimentation aura déjà permis de répondre aux nombreux items proposés par la grille d'analyse des outils d'intervention en éducation à la santé de l'INPES (25) : la pertinence, l'adaptabilité, la praticité et l'esthétique. Il reste maintenant à évaluer son succès à l'échelle de l'État de São Paulo, ce qui mesurera la capacité des équipes médicales et sociales à se mobiliser pour cette population délaissée. La fin de l'évaluation est prévue pour le mois d'octobre 2015.

4.4 - Potentialité de son utilisation

Ce sont les urgences, les maternités et surtout les UBS qui reçoivent cette population. Certaines UBS se sont engagées dans l'amélioration des services de santé offerts à la population. Elles répondent bien dans l'ensemble aux besoins de la mère et de l'enfant (26) :

- 92% des professionnels des UBS ont proposé des actions de planification familiale,
- 98% ont offert des moyens de contraception,
- 95% des femmes enceintes ont pu bénéficier d'une échographie,
- 90% ont réalisé les examens nécessaires durant la période prénatale (glycémie, Syphilis, VIH, urines),
- 90% des femmes qui ont participé aux groupes éducatifs ont dit que cela les avait aidé à en savoir plus à propos de la grossesse et du soin à l'enfant,
- 71% de ces femmes sont venues en consultation une semaine après la naissance,
- 63% ont reçu la visite d'un agent de santé communautaire .

A la lecture de ces chiffres, tout semble indiquer que les conditions matérielles dans ces UBS sont réunies pour accueillir les femmes consommatrices de crack. la potentialisé de son utilisation est importante , à minima dans les 15 095 UBS qui se sont engagés dans l'amélioration des services de santé. L'expérimentation a montré, Il est vrai, qu'il était difficile de faire venir les patientes plus de deux fois et qu'aucune équipe n'a pu organiser d'atelier pour fabriquer les porte-clés mémo, la période expérimentale de trois mois était sans doute trop courte pour le faire. Il faudra donc être patient et persévérant pour motiver ces populations, utilisateurs et bénéficiaires, à s'investir dans ce projet d'éducation pour la santé. L'accueil très favorable de cet outil par les professionnels de santé lors des présentations, nous permet d'être optimiste.

Index des tables

Tableau 2.I: Coût d'un prototype 18
Tableau 3.I: Profil des patientes participant à l'expérimentation 27
Tableau 3.II: Impact du matériel sur les patientes participant à l'expérimentation 28

Index des illustrations

Illustration 1.1: Analyse transactionnelle-Professionnel-patiente 11
Illustration 1.2: Analyse transactionnelle- Patiente-Professionnel 11
Illustration 2.1: Analyse transactionnelle-configuration idéale 15
Illustration 2.2: Dessins représentant le VIH, la bactérie de la syphilis, un médicament, les préservatifs masculins et féminins et un CD4 actif 16
Illustration 2.3: Silhouette pour l'évocation d'une femme enceinte séropositive, l'emprise du crack et un acte sexuel 17
Figure 3.1: Avis des utilisateurs à propos des fiches, n=4 26
Figure 3.2: Avis de utilisateurs à propos des images, n=4 27
Figure 3.3: Réactions des patientes/expérimentatrices à propos de fiches, n=5 28
Illustration 3.4: Exemples de fiches modifiées 29

Bibliographie

1. Sobre o CRT - Secretaria da Saúde - Governo do Estado de São Paulo [Internet]. [cited 2014 Feb 12]. Accessible en ligne : http://www.saude.sp.gov.br/centro-de-referencia-e-treinamento-dstaids-sp/sobre-crt/sobre-o-crt

2. Secretaria de estado da Saude de Sao Paulo, Coordenadoria de controle de Doenças, Centro de Refenrência e Treinamento em DST/Aids-CRT-DST/Aids-SP, Programa Estasual de DST/Aids de Sao Paulo. Gestante infectada pelo HIV. 2012;ANO XXIX(n°1):47-54.

3. Eliminating vertical transmission of HIV and syphilis in São Paulo State, Southeastern Brazil. Rev Saúde Pública. 2011 Aug;45(4):812-5.

4. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Countdown to zero: global plan towards the elimination of new HIV infections among children by 2015 and keeping their mothers alive, 2011-2015. Geneva, Switzerland: UNAIDS; 2011.

5. Matida, Harunari Luiza. Avaliação da transmissão vertical do HIV no estado de São Paulo, Brasil. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS; 2010 outobro.

6. Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e outras DST | Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais [Internet]. [cited 2014 Apr 11]. Accessible en ligne : http://www.aids.gov.br/publicacao/plano-integrado-de-enfrentamento-da-feminizacao-da-epidemia-de-aids-e-outras-dst

7. Marangoni SR, Oliveira MLF de. Triggering factors for drug abuse in women. Texto Amp Contexto - Enferm. 2013 Sep;22(3):662-70.

8. Laranjeira MR| R. O Tratamento do Usuário de crack. Artmed; 2012.655 p.

9. FIOCRUZ, Ministerio da saude, Secretaria Nacional de Politicas sobre Drogas, Ministerio da Justiça, Gorverno federal do Brasil. Perfil dos usuários de crack e/ou similares no Brasil [Internet]. Accessible en ligne : http://www.casacivil.gov.br/noticias/perfil-brasil.pdf

10. Costa G de M, Soibelman M, Zanchet DL, Costa P de M, Salgado CAI. Pregnant crack addicts in a psychiatric unit. J Bras Psiquiatr. 2012 Jan;61(1):8-12.

11. Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e outras DST | Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais [Internet]. [cited 2014 Feb 7]. Accessible en ligne : http://www.aids.gov.br/publicacao/plano-integrado-de-enfrentamento-da-feminizacao-da-epidemia-de-aids-e-outras-dst

12. Oliveira JF de, Paiva MS, Valente CLM. Health workers' social representations about drug use: a look from a gender perspective. Ciênc Amp Saúde Coletiva. 2006 Jun;11(2):473-81.

13. 1_D_2013_crack _possivel_vencer_estrategia_completa.pdf [Internet]. [cited 2014 May 21]. Accessible en ligne : http://www.pucsp.br/ecopolitica/downloads/docs_oficiais/1_D_2013_crack %20_possivel_vencer_estrategia_completa.pdf

14. De paula Ivone, Santos Lopes Fabiola. Prevenção da transmissão vertical da sífilis/HIV em mulheres usuárias de crack [Internet]. Comunidade de Práticas. [cited 2014 Feb 6]. Accessible en ligne : http://atencaobasica.org.br/relato/5048

15. Salganik MJ, Mello MB, Abdo AH, Bertoni N, Fazito D, Bastos FI. The Game of Contacts: Estimating the Social Visibility of Groups. Soc Netw. 2011 Jan 1;33(1):70-8.

16. FIOCRUZ, Ministerio da saude, Secretaria Nacional de Politicas sobre Drogas, Ministerio da Justiça, Gorverno federal do Brasil. Estimava do número de usuários de crack e/ou similares nas Capitais do País [Internet]. 2013. Accessible en ligne : http://www.casacivil.gov.br/noticias/estimativa-capitais.pdf

17. Marpsat M, Razafindratsima N. Survey methods for hard-to-reach populations: introduction to the special issue. Methodol Innov Online. 2010;5(2):3-16.

18. diretrizes-medicas-integral-crack-cfm.pdf [Internet]. [cited 2014 Apr 11]. Accessible en ligne : http://www.sbp.com.br/pdfs/diretrizes-medicas-integral-crack-cfm.pdf

19. Dos Santos Gon\ccalves W, Wandekoken KD, de Siqueira MM. Attitudes e crenças dos medicos sobre o uso de substâncias psicoativas. [cited 2014 Feb 14]. Accessible en ligne : http://www.convencionsalud2012.sld.cu/index.php/convencionsalud/2012/paper/viewPDFInterstitial/390/180

20. 32_analyse_transactionnelle.pdf [Internet]. [cited 2014 May 20]. Accessible en ligne : http://www.cterrier.com/cours/communication/32_analyse_transactionnelle.pdf

21. Créer un outil pédagogique: de l'idée à la concrétisation. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [cited 2014 Apr 3]. Accessible en ligne : http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/325952/

22. articles de gestion mentale:Analyse transactionnelle [Internet]. [cited 2014 Feb 20]. Accessible en ligne : http://ifgm.org/Articles/Analyse-trans-G-M.htm

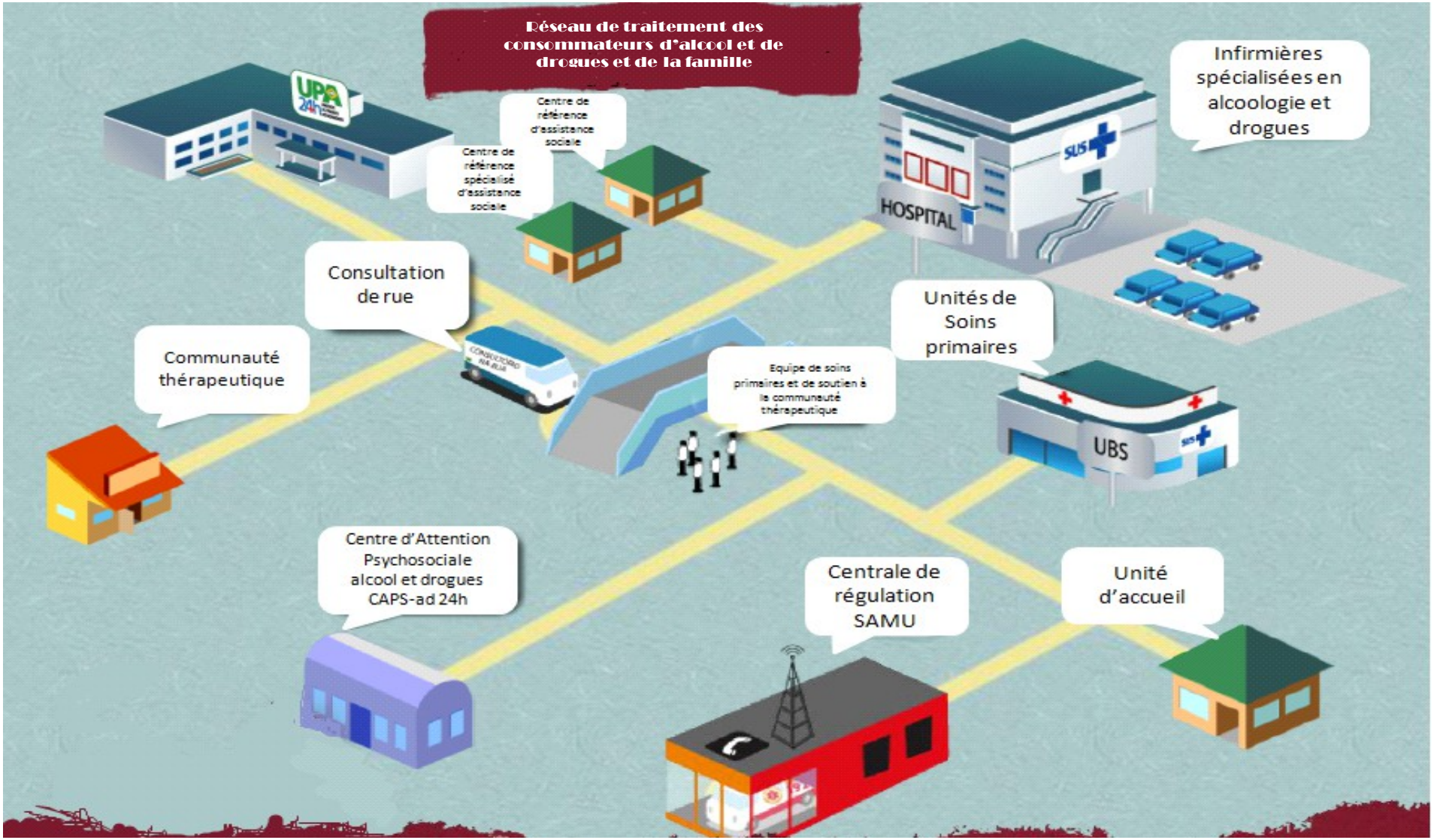
23. Presentation de la Gestion Mentale [Internet]. [cited 2014 Feb 20]. Accessible en ligne : http://ifgm.org/Activites/gestion-mentale.htm

24. UNICEF. Regional monitoring strategy. 2010 [cited 2014 Feb 18]. Accessible en ligne: http://www.opsecu.org/jspui/handle/123456789/1141

25. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France). Outils d'intervention en éducation pour la santé, critères de qualité: référentiel de bonnes pratiques. Saint-Denis: Éd. INPES; 2005.

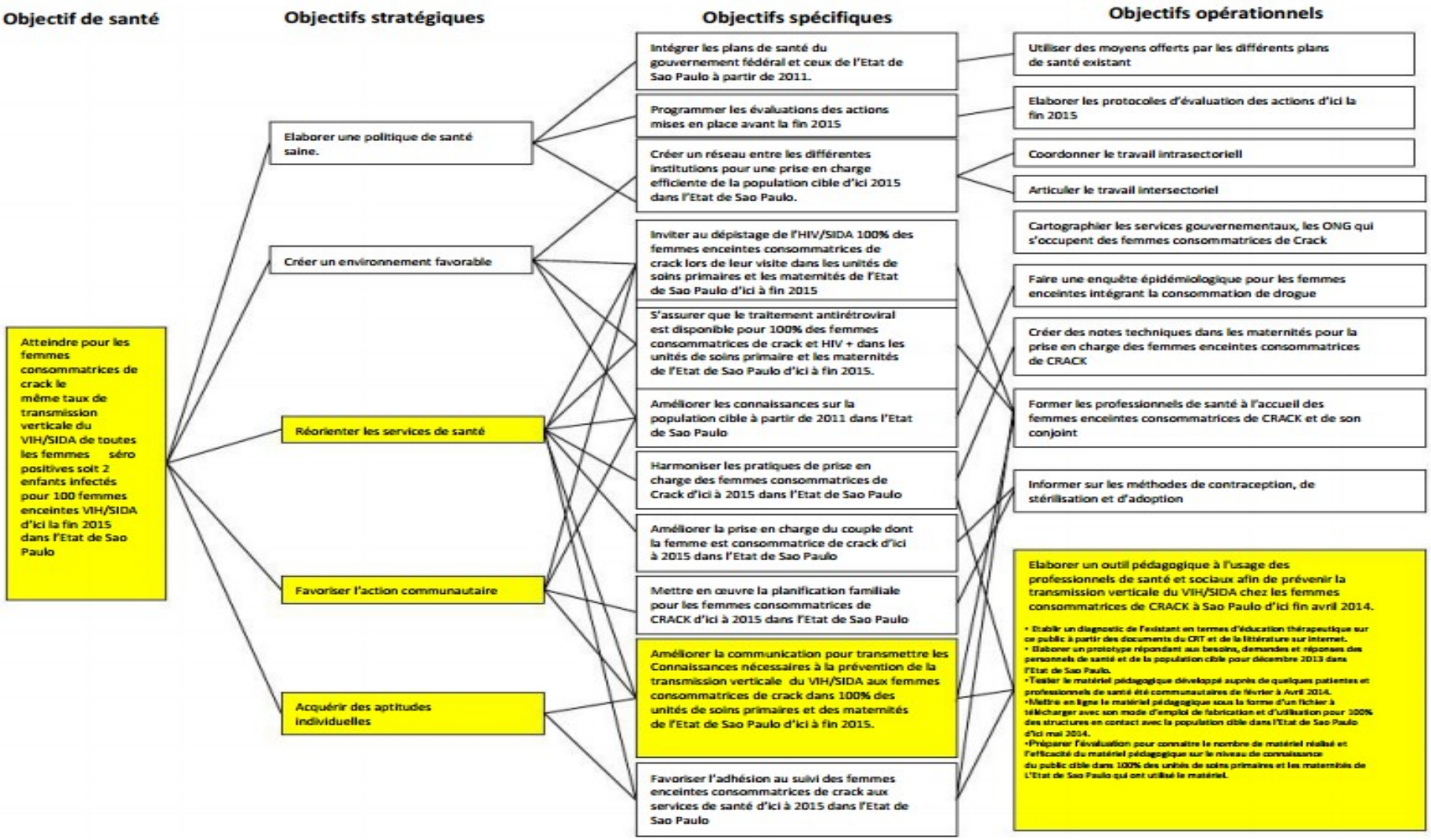
26. Portal do Departamento de Atenção Básica [Internet]. [cited 2014 May 13]. Accessible en ligne : http://dab.saude.gov.br/portaldab/cidadao_pmaq2.php?conteudo=resultado_avaliacaoFORM

ANNEXE I : RÉSEAU DE TRAITEMENT DES CONSOMMATEURS D'ALCOOL ET D'AUTRES DROGUES



I

ANNEXE II : ARBRE DES OBJECTIFS

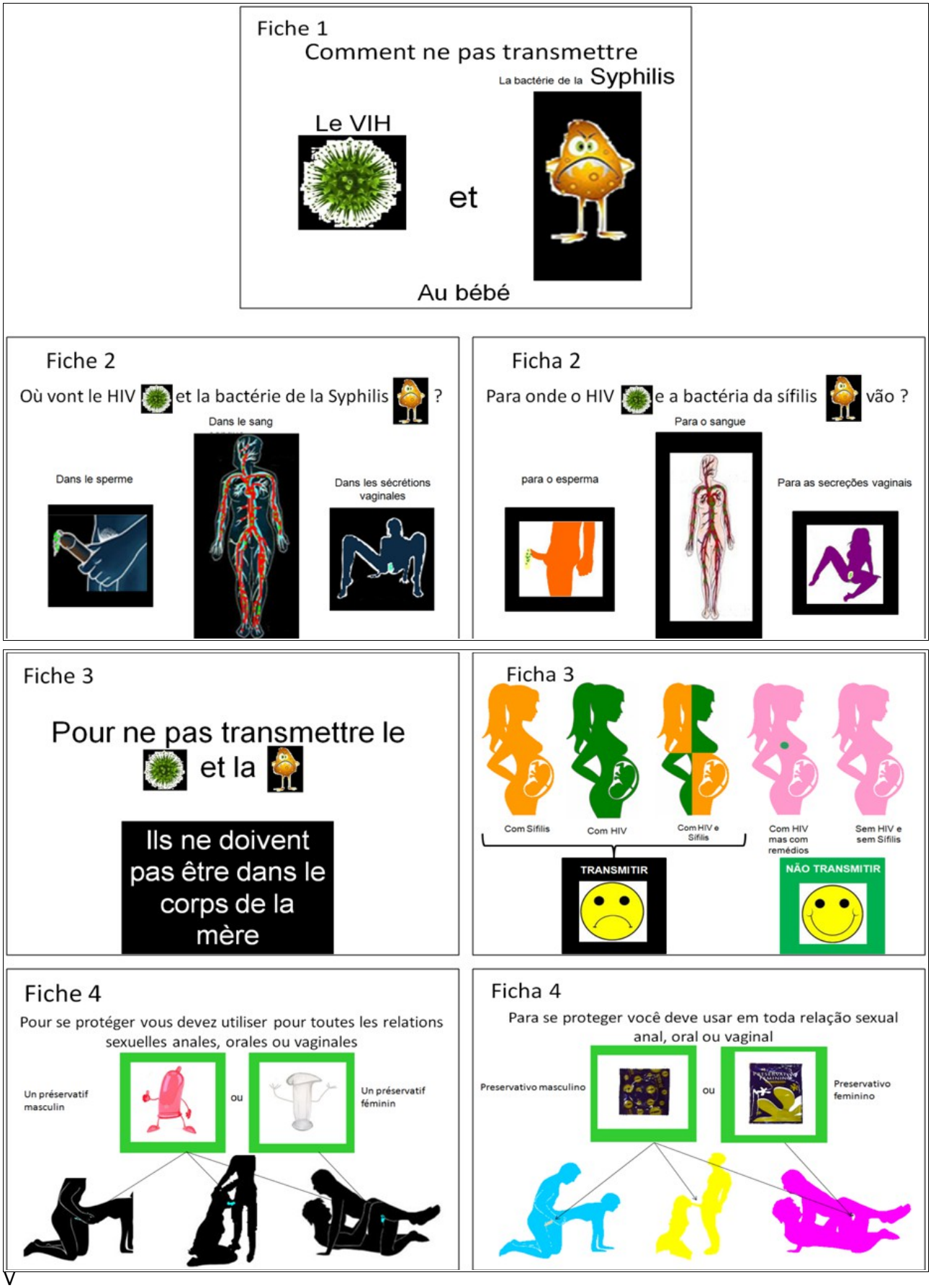


ANNEXE III : PLANIFICATION DU STAGE

Activités	I	2	3	4	5	6	7	8	9	10		11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
Recherche bibliographique	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Création du groupe de travail	■																						
Réunions de concertation		■	■	■	■	■	■	■	■	■									■	■	■	■	■
Élaboration du prototype		■	■	■																			
Modifications					■																		
Préparation des questionnaires de l'expérimentation					■																		
Préparation du protocole					■						C												
Éditions de 6kits expérimentaux						■	■				O												
Présentation aux communes de la région de São Paulo							■				N												
Recherche des expérimentateurs								■	■	■	G	■	■										
Expérimentation du matériel pédagogique											E	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■		
Accompagnement de l'expérimentation											S	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■		
Analyse des questionnaires rendus																■	■	■	■	■	■		
Résultats et proposition d'amélioration																						■	■
Préparation de la diffusion																				■	■	■	■
Préparation de l'évaluation finale																				■	■	■	■
Rapport de positionnement et rapport de stage										■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

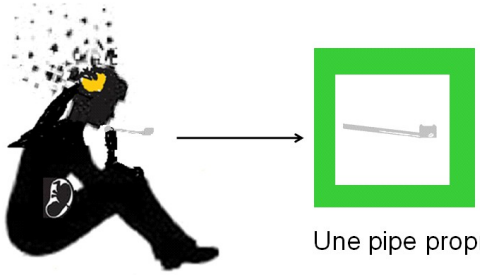
ANNEXE IV: PORTE-CLÉS MÉMO ET CLASSEUR EXPÉRIMENTAL

ANNEXE V : COMPARAISON DE L'OUTIL AVANT-APRÈS



Fiche 5

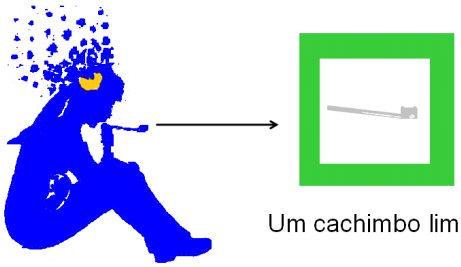
Le crack peut transmettre la Syphilis
Vous devez toujours utiliser



Une pipe propre

Ficha 5

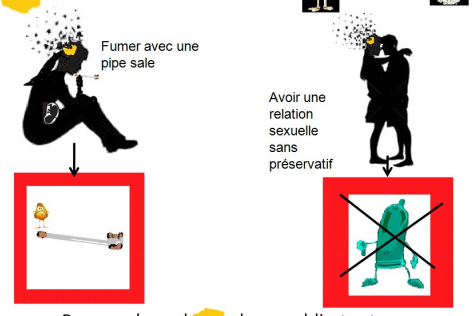
O crack pode transmitir a bactéria da Sífilis
você deve usar sempre



Um cachimbo limpo

Fiche 6

Le crack est un risque pour la Syphilis et le HIV



Parce qu'avec le crack on oublie tout

Ficha 6

O CRACK é um risco para a sífilis e HIV

Porque Com o CRACK a gente **esquece** tudo

Fiche 7

Le crack peut faire oublier

Le préservatif

De faire les tests régulièrement

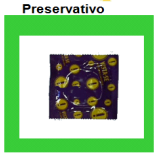
d'aller chez le médecin

de prendre son médicament tous les jours à la même heure

Ficha 7

O crack pode fazer esquecer

Preservativo



De fazer test da Sífilis e HIV regularmente

De ir a todas as consultas de saúde

De tomar remédio todos os dias no mesmo horário

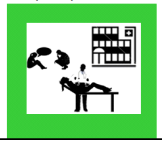
Fiche 8

Vous avez?

Une motivation

Un environnement où vous vous sentez bien

Quelqu'un pour vous aidez



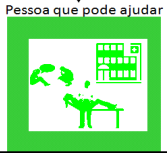
Ficha 8

Voce tem ?

uma motivação

um ambiente onde você esta bem

Pessoa que pode ajudar



Fiche 9

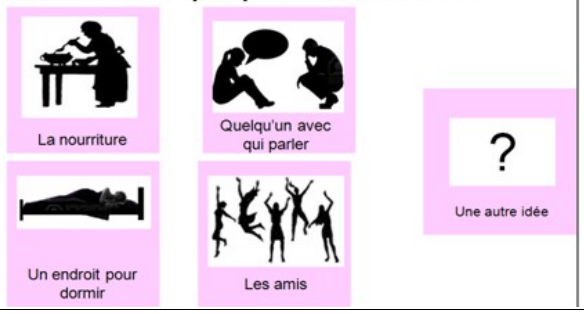
Trouver ma motivation

Ficha 9

Achar minha motivação

Fiche 10

Qu'est-ce qui peut m'aider?



Ficha 10

Que pode me ajudar ?

Fiche 11

Il ne faut pas oublier de :

- Prendre ses médicaments tous les jours
- Savoir le nom de ses médicaments
- Savoir le nombre de médicaments à prendre
- Demander de l'aider aux professionnels de santé

Ficha 11

Para não esquecer de :

- Tomar todos os dias o medicamento
- Saber o nome dos remédios
- Saber a quantidade dos comprimidos por dia
- Pedir ajuda aos profissionais da saúde

Fiche 12

Après la naissance du bébé

Donner du lait maternisé avec le biberon

- Donner le médicament tous les jours au bébé

Emmener le bébé tous les mois chez le médecin jusqu'à ses 18 mois

Ficha 12

Depois do nascimento do bebê

Dar mamadeira com leite em pó

Dar o remédio para o bebê todos os dias contra HIV .

Levar o bebê ao serviço de saúde até os 18 meses de idade

Fiche 13

Que faire pour ne pas oublier?

Avoir un calendrier et une alarme pour

- Prendre son médicament tous les jours à la même heure
- Marquer ses consultations

Avoir une alarme

Peut-être avez-vous d'autres idées ?

Avoir toujours son médicament avec soi

Ficha 13

O que fazer para não esquecer ?

Ter um calendário para marcar:
Ter um alarme

- a cada vez que você tomar seu remédio
- todas as consultas agendadas

Ter um alarme

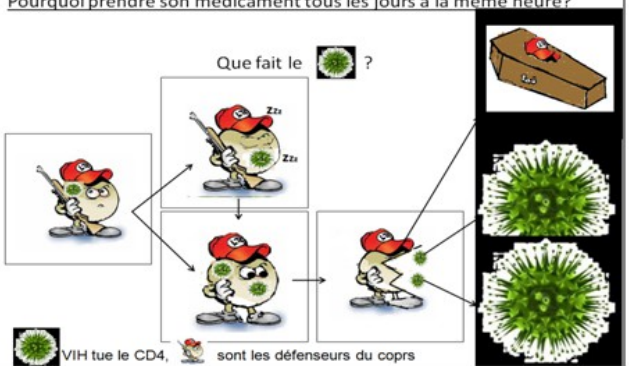
Talvez você tenha outras idéias?

Ter sempre os remédios com você

Fiche 14

Pourquoi prendre son médicament tous les jours à la même heure?

Que fait le ?



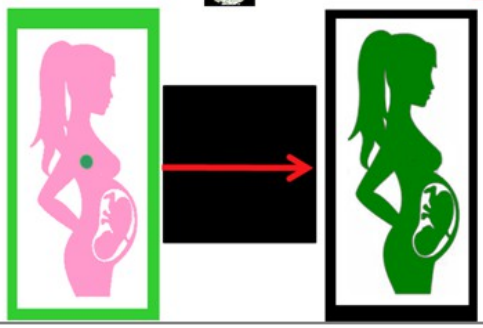
VIH tue le CD4, sont les défenseurs du coprs

Fiche 15

Sans médicament le va dans tout le corps

Ficha 15

Sem remédio, o HIV vai para todo o corpo



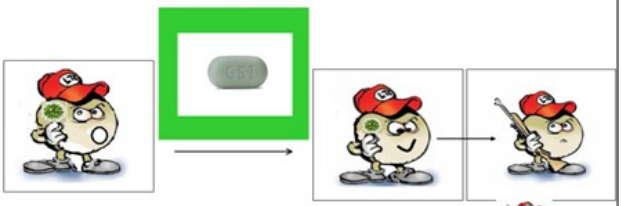
Fiche 16

Que fait le médicament?

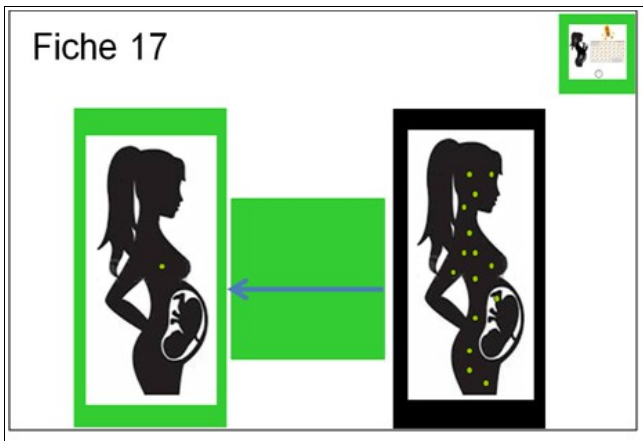
Le médicament va sauver le CD4

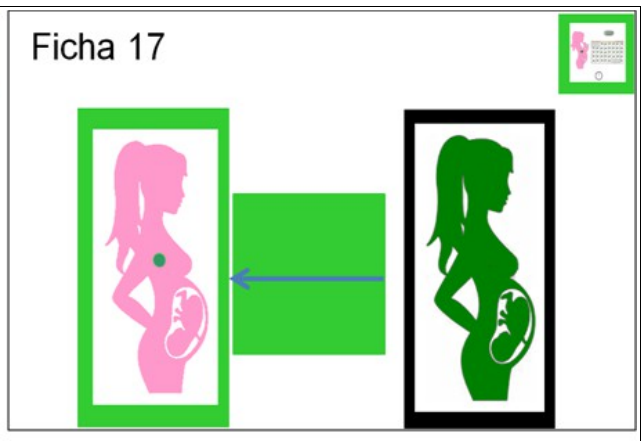
Ficha 16

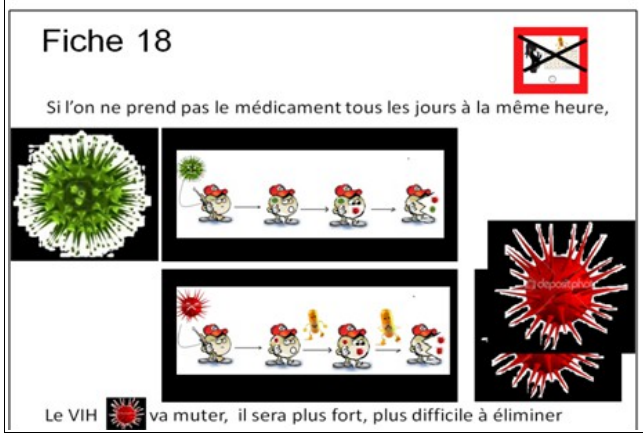
Que fazem os medicamentos ?



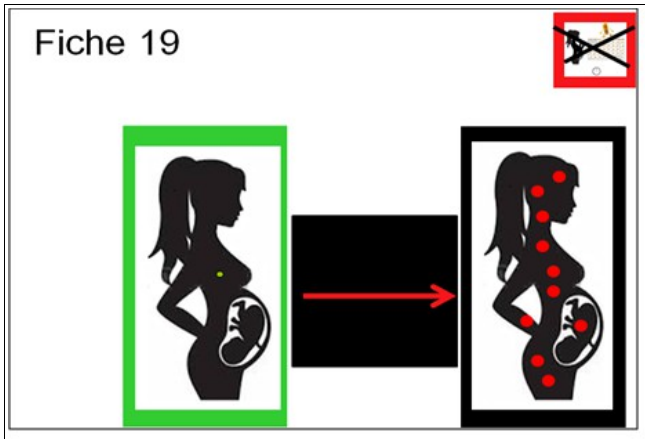
O remédio salva os CD4

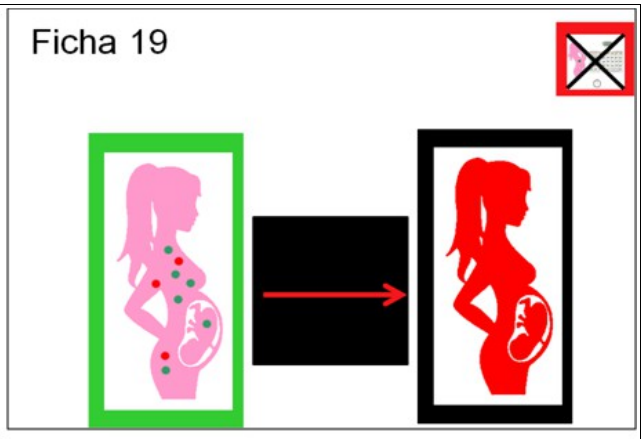

Fiche 17


Ficha 17

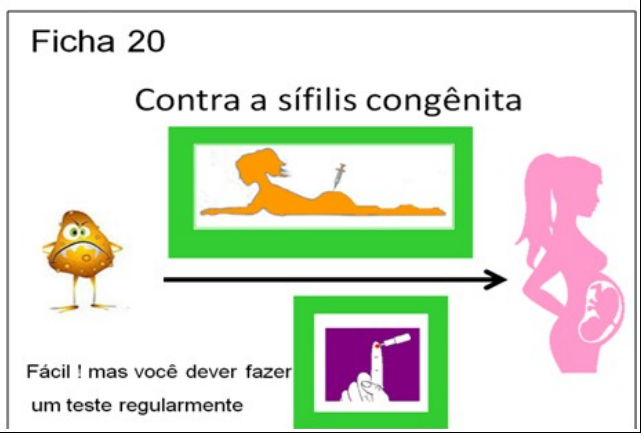

Fiche 18
Si l'on ne prend pas le médicament tous les jours à la même heure,
Le VIH va muter, il sera plus fort, plus difficile à éliminer

Ficha 18
Se não tomo meu remédio todos os dias no mesmo horário,
HIV mudou e vai ficar mais forte, mais dificil de eliminar


Fiche 19


Ficha 19

Fiche 20
Pour lutter contre la Syphilis
Les antibiotiques
C'est facile ! Mais vous devez faire un test régulièrement


Ficha 20
Contra a sífilis congênita
Fácil ! mas você dever fazer um teste regularmente

ANNEXE VI : QUESTIONNAIRE DE L'ÉVALUATION FINALE

Données du responsable du projet

Nom du chef de projet:

Profession:

- ☐ Médecin
- ☐ Psychologue
- ☐ Infirmière
- ☐ Assistante sociale
- ☐ Bénévole
- ☐ Autre

Téléphone :

E-mail :

Nom de l'institution, type d'institution et type de service:

Ville:

Municipalité de São paulo:

Agenda

Date du début du projet:

Date du début de l'utilisation de l'outil pédagogique:

Données à propos de la fabrication de l`outil pédagogique

Combien de professionnels ont participé à la fabrication ?

Combien de patientes ont participé à la fabrication ?

Combien d'autres personnes ont participé à la fabrication ?
Famille, amis, bénévoles...

Est-ce que toutes les fiches ont été créées ?

- OUI
- NON

Si, "NON", notez le nom des fiches créées.

Combien d'heures ont été nécessaires pour fabriquer le matériel ?

Données des patientes qui ont participé au projet et/ou bénéficié de l`outil

Les patientes:

	Consommatrice de crack	Enceinte	VIH+	Syphilis +	A-t-elle participé à la fabrication du matériel ?	A-t-elle pu faire son mémo porte-clés ?	Combien de séance at-elle eu avec le matériel ? 1	2	3	Plus de 3	A-t-elle aimé ?
Patiente 1:											
Patiente 2:											
Patiente 3:											
Patiente 4:											
Patiente 5:											
Patiente 6:											
Patiente 7:											
Patiente 8:											
Patiente 9:											
Patiente 10:											
Patiente 11:											
Patiente 13:											
Patiente 14:											
Patiente 15:											
Patiente 16:											
Patiente 17:											
Patiente 18:											
Patiente 19:											
Patiente 20:											

Avis du chef de projet:

	OUI	NON	Ne sait pas	Sans objet
A-t-il été difficile d'organiser le projet ?	☐	☐	☐	☐
A-t-il été difficile de trouver des personnes pour participer au projet ?	☐	☐	☐	☐
La fabrication du matériel a-t-il permis d'améliorer la communication entre les professionnels et les patientes ?	☐	☐	☐	☐
Seriez vous prêt à retenter l'expérience de ce type de projet pédagogique ?	☐	☐	☐	☐

Commentaires généraux à propos du matériel

Du projet:
fabrication et utilisation du matériel

De l'outil pédagogique:
Sa forme, les améliorations que l'on peut encore apporter

Ses effets sur le personnel:
Sur leur comportement entre eux et vis à vis des patientes

Ses effets sur les patientes:

Ses effets sur l'entourage des patientes :
famille, amis etc.

Appréciations:

	Très bon	Bon	Moyen	Mauvais
Du projet:	☐	☐	☐	☐
De l'outil pédagogique:	☐	☐	☐	☐

Si votre équipe a créé de nouvelles images ou fiches, accepteriez-vous de les mettre en ligne ?

- ○ OUI
- ○ NON

RÉSUMÉ

Éliminer la transmission verticale du VIH/SIDA dans l'État de São Paulo à la fin 2015 impose de se préoccuper des consommatrices de crack. Leur éducation pour la santé passe par la réconciliation de ces femmes vulnérables au monde médical.

Un outil pédagogique a été conçu afin de créer une environnement favorable à la transmission des connaissances pour éviter cette transmission verticale. Son expérimentation auprès des populations cibles devait le valider.

Pour quatre femmes sur cinq, l'outil a amélioré le dialogue avec les professionnels. Pour trois femmes sur cinq, il a amélioré leurs connaissances sur la prévention de la transmission verticale. Les quatre professionnels ont jugé l'outil adéquat.

Malgré un échantillon modeste de bénéficiaires, l'expérimentation a répondu à la plupart des critères proposés dans l'évaluation d'un outil en santé par l'INPES. L'évaluation finale rendra compte de sa participation à l'objectif de santé à la fin de 2015 .

MOTS CLEFS :CRACK–VIH–PRÉVENTION–TRANSMISSION VERTICALE–EDUCATION POUR LA SANTÉ

ABSTRACT

Eliminate vertical transmission of HIV / AIDS in the state of São Paulo at the end of 2015 imposes worry about women consuming of crack . Their health education goes through a reconciliation of these vulnerable women with the medical world.

An educational tool has been designed to create a favorable environment to the transmission of knowledge to prevent this vertical transmission. His experimentation with target populations should validate .

For four out of five women, the tool has improved the dialogue with professionals. For three out of five women , it improved their knowledge about prevention of vertical transmission. The four professionals have found the right tool .

Despite a modest sample of beneficiaries, the experimentation has met most of the criteria proposed in the evaluation of a tool in health INPES. The final evaluation will report whether her participation at the objective health at the end of 2015.

KEYWORDS : CRACK–HIV–PREVENTION–VERTICAL TRANSMISSION–HEALTH EDUCATION

INTITULÉ ET ADRESSE DU LABORATOIRE OU DE L'ENTREPRISE D'ACCUEIL :

CENTRO DE REFERÊNCIA E TREINAMENTO HIV/AIDS

Rua Santa Cruz, 81

Vila Mariana

CEP 04121-000 São Paulo

BRASIL