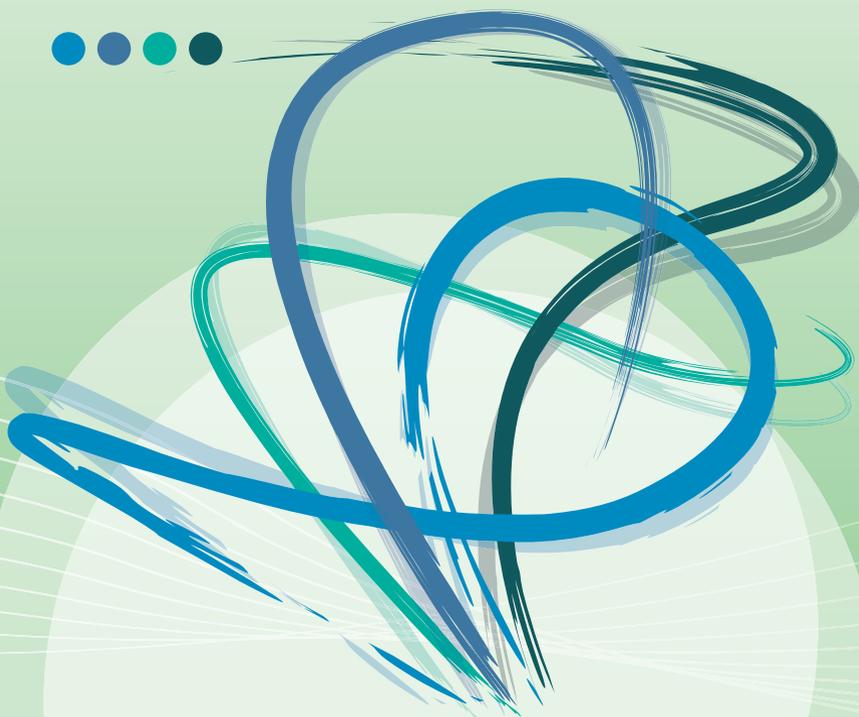


Catherine TOURETTE-TURGIS

La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH

L'approche MOTHIV : Accompagnement et éducation thérapeutique



La Consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH

L'Approche MOTHIV :

Accompagnement et éducation thérapeutique

L'AUTEUR

Catherine Tourette-Turgis

Maître de conférences des universités en sciences de l'éducation

DU MÊME AUTEUR

Catherine Tourette-Turgis, Maryline Rébillon

Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA – De la théorie à la pratique
Paris, Comment Dire, 2002.

Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral
Paris, Comment Dire, 2001.

Catherine Tourette-Turgis

Infection par le VIH et trithérapies : Guide de counseling
Paris, Comment Dire, 1997.

Le Counseling: Théorie et pratique
Paris, Presses Universitaires de France, Coll. Que Sais-Je ?, 1996.

La rétinite à CMV : Guide de counseling,
Paris, Comment Dire, 1996.

Guide de prévention:
Comment conduire des actions en éducation pour la santé sur l'infection par le VIH auprès des jeunes en milieu scolaire (sous la direction de)
Paris, Agence Française de Lutte contre le Sida, Comment Dire, 1992.

Le conseil de Projet. Référentiel de formation à destination des formateurs Jeunesse et Sport dans le cadre de l'opération « Projet J ».
Paris, Ministère de la Jeunesse et des Sports, Comment Dire, 1992.

Passion d'enfance : Guide de la petite enfance,
Paris, Le Hameau, 1986.
Avec M. J. Georgin, B. Ouarrak, A.M. Muller (eds),

C. Tourette-Turgis, M. J. Georgin, B. Ouarrak, A. M. Muller (eds),
Psychopédagogie de l'enfant,
Paris, Masson, 1986.

Catherine Tourette-Turgis

Maître de Conférences en Sciences de l'Éducation

La Consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH

L'Approche MOTHIV :

Accompagnement et éducation thérapeutique

Préface du Professeur Laurence Weiss



Tous droits de traduction d'adaptation et de reproduction par tous les procédés réservés pour tous les pays. La loi du 11 mars 1957 interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle par quelque procédé que ce soit des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans autorisation des auteurs et de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'oeuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

*À Lucca, né le 28 octobre 2006,
qui m'a démontré lui aussi que l'empathie
est un facteur protecteur de la croissance
et du développement du potentiel humain.*

REMERCIEMENTS

À mes collègues du département des sciences de l'éducation de l'université de Rouen.

À Lennize Pereira-Paulo, Formatrice, Chargée des programmes d'éducation thérapeutique, Comment Dire, Paris.

A Emmanuelle Bordes, Infirmière, Service d'immunologie clinique, Hôpital européen Georges-Pompidou (HEGP), Paris,

Au Dr Didier Laureillard, Service d'immunologie clinique, HEGP, Paris.

Au Dr Invy Do, Psychiatre, HEGP, Paris.

Au Pr. Corinne Isnard Bagnis, Professeur des Universités, Praticien hospitalier, Service de néphrologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris.

Au Dr Marie Annie Le Mouel, Médecine physique et de réadaptation, Centre de Coubert.

Aux pairs-conseillers* travaillant en Haïti dans le cadre de l'association Concern Worldwide,

À Yannick Gillant, Psychologue clinicien.

À Laurence Bouffette, Infirmière coordinatrice en éducation et accompagnement thérapeutique, Réseau Rhapsodie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris.

À Philippe Delmas, Infirmier, Ph.D, Professeur d'université associé, Cadre expert en soins, Hôpital Cochin, Paris.

À Pascale et Catherine Codol, Pyramides, Paris.

À Robert Grenier, Orthopédagogue, Lycée Molière, Paris.

À Michaël Bensoussan, Abbott France, Rungis.

À Natacha Chetcuti, Sociologue, Laboratoire d'anthropologie sociale, Ecole des hautes études en sciences sociales, Paris.

À Monique Schneider, Philosophe et psychanalyste.

* Dans cet ouvrage, la forme masculine, conformément à l'usage dans la langue française, désigne aussi bien les hommes que les femmes.

Et tout particulièrement, à Maryline Rébillon, qui a suivi avec attention la progression de l'écriture, a reconstruit l'architecture du texte en rendant plus vivant et dynamique son contenu pour les lectrices et les lecteurs. Enfin me soutenant à chaque étape de l'écriture, ses éclairages m'ont permis d'exprimer mon point de vue sur la pratique de l'accompagnement.

Catherine Tourette-Turgis

Maître de conférences en sciences de l'éducation

Chercheure au laboratoire CIVIIC, UR 257.

Université de Rouen.

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| REMERCIEMENTS | 7 |
| PREFACE du Professeur Laurence Weiss..... | 13 |
| AVANT-PROPOS | 17 |
| INTRODUCTION | 21 |
| CHAPITRE 1 | 25 |
| <i>L'observance thérapeutique - Contexte actuel et repères</i> | |
| 1.1 L'observance thérapeutique, une théorie du changement | 25 |
| 1.2. Les nouveaux courants théoriques dans les approches de l'observance | 27 |
| 1.3. Evolutions dans la prise en charge des patients dans les services de soin VIH..... | 29 |
| 1.4. Petit dictionnaire des idées reçues sur l'observance..... | 30 |
| CHAPITRE 2 | 35 |
| <i>Facteurs explicatifs de la non-observance thérapeutique ou protecteurs de l'observance thérapeutique dans l'infection à VIH - Données récentes et implications dans la pratique</i> | |
| 2.1. Facteurs explicatifs de la non-observance thérapeutique chez l'adulte..... | 37 |
| 2.1.1. La stigmatisation | 37 |
| 2.1.2. La non dicibilité sociale de la séropositivité | 38 |
| 2.1.3. Les effets secondaires..... | 38 |
| 2.1.4. Le degré d'alphabétisation médicale..... | 40 |
| 2.1.5. La co-infection VIH/VHC..... | 42 |
| 2.1.6. Les triples diagnostics : infection à VIH, usage de drogue et troubles psychiatriques | 42 |
| 2.1.7. Certaines difficultés neurocognitives rarement diagnostiquées chez les usagers de drogue..... | 45 |
| 2.1.8. La consommation d'alcool | 46 |
| 2.1.9. La consommation de tabac..... | 47 |
| 2.1.10. La co-existence d'une dépression et d'un syndrome post-traumatique..... | 49 |

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 2.1.11. Les difficultés d'accès aux dispositifs de droit commun pour les « migrants » | 50 |
| 2.2. Facteurs protecteurs de l'observance thérapeutique chez l'adulte..... | 51 |
| 2.2.1. L'utilisation de piluliers | 52 |
| 2.2.2. La qualité de vie, facteur protecteur de l'observance thérapeutique dans la durée | 52 |
| 2.2.3. La connaissance de la posologie de leur traitement par les patients | 53 |
| 2.2.4. L'adhésion et la préparation du patient au traitement. | 54 |
| 2.3. Les facteurs fragilisants ou protecteurs de l'observance thérapeutique chez l'enfant et le jeune adulte..... | 56 |
| 2.3.1. Les enfants face à la non dicibilité sociale de leur statut sérologique..... | 56 |
| 2.3.2. L'interaction parents enfants | 57 |
| 2.3.3. Facteurs fragilisant à la post-adolescence (16-25 ans) | 60 |
| CHAPITRE 3 | 61 |
| <i>L'éducation thérapeutique - définition et enjeux</i> | |
| 3.1. Apprentissage et affect | 63 |
| 3.2. La question du statut du savoir en éducation thérapeutique | 64 |
| 3.3. Le patient est un autodidacte dans la prise de ses médicaments | 64 |
| CHAPITRE 4 | 67 |
| <i>MOTHIV : un modèle articulant accompagnement et éducation thérapeutique</i> | |
| 4.1. La définition de l'observance de MOTHIV | 69 |
| 4.2. Les valeurs au centre de l'approche MOTHIV | 73 |
| 4.3. Les attitudes de base dans MOTHIV | 73 |
| 4.3.1. S'engager dans une approche centrée sur le patient..... | 73 |
| 4.3.2. Ne jamais blâmer le patient | 74 |
| 4.3.3. Développer un style d'intervention empathique | 75 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 4.3.4. Créer un climat motivationnel..... | 77 |
| 4.3.5. Soutenir l'estime de soi, mobiliser le sentiment d'auto-efficacité de la personne | 80 |
| 4.4. La position de MOTHIV sur le désir de savoir et le désir d'apprendre | 83 |
| 4.5. Le cadre proposé par MOTHIV : un espace d'écoute et de dialogue | 85 |
| 4.6. MOTHIV, aider les deux partenaires du soin | 87 |
| 4.7. Un principe : l'aide à l'observance commence avant la prescription..... | 87 |
| 4.8. Repérer où en est le patient ?..... | 88 |
| 4.8.1 Au stade de l'indétermination, le patient n'envisage pas du tout de se traiter !..... | 90 |
| 4.8.2. Au stade de l'intention..... | 91 |
| 4.8.3. Au stade de la détermination..... | 93 |
| 4.8.4. Au stade de l'action | 95 |
| 4.8.5. La persévérance (le maintien) dans la prise du traitement | 96 |
| 4.8.6. La Rupture d'observance | 97 |

CHAPITRE 5 99

Argumentaires et conseils pour mettre en place et animer une consultation d'observance.

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 5.1. L'existence de recommandations officielles valide la mise en place d'une consultation d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique | 99 |
| 5.2. L'observance est accessible à l'intervention..... | 100 |
| 5.3. Quels sont les acteurs qui peuvent intervenir? | 101 |
| 5.4. Les critères qualité d'une consultation d'aide à l'observance | 105 |
| 5.4.1. La durée allouée par patient | 105 |
| 5.4.2. La formation des acteurs | 106 |
| 5.4.3. L'utilisation de supports | 106 |
| 5.4.4. Le centrage sur le patient..... | 107 |
| 5.5. Aspects organisationnels | 107 |
| 5.6. À propos du choix de l'approche motivationnelle | 109 |
| 5.7. L'évaluation de la consultation d'observance | 112 |

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| CHAPITRE 6 | 115 |
| <i>Qualité de vie affective et sexuelle, soin et prévention</i> | |
| 6.1. Les études | 115 |
| 6.2. Est-ce que les difficultés rencontrées en prévention partagent des déterminants en commun avec les difficultés d'observance des traitements antirétroviraux ? ... | 116 |
| 6.3. La prévention de la transmission sexuelle de l'infection à VIH nécessite un accompagnement et un soutien | 119 |
| 6.3.1. Evolution du contexte social de la prévention du VIH | 120 |
| 6.3.2. Un discours normatif en prévention en direction des personnes séropositives n'est pas pertinent | 120 |
| 6.3.3. Une culture de la prévention ne peut pas émerger de la détresse affective (55). | 121 |
| 6.3.4. La prévention ne peut reposer sur la technique de l'aveu | 121 |
| 6.3.5. La séropositivité est un facteur fragilisant de l'estime de soi sexuelle | 122 |
| 6.3.6. La prévalence des troubles de la sexualité chez les personnes séropositives est plus élevée que dans la population générale | 122 |
| 6.3.7. Le genre est une variable explicative des difficultés de prévention de la transmission sexuelle | 123 |
| 6.3.8. Un tiers environ des personnes séropositives ne connaissent pas l'existence du traitement post-exposition | 124 |
| 6.3.9. Le désir d'enfant chez les personnes séropositives est en constante augmentation | 124 |
| CONCLUSION | 127 |
| <i>L'observance et l'éducation thérapeutique dans le suivi des personnes affectées par une maladie chronique : un défi à relever</i> | |
| BIBLIOGRAPHIE | 133 |

PREFACE

Professeur Laurence Weiss*

Publier un deuxième livre sur l'observance thérapeutique plus de dix ans après « l'ère des antiprotéases » peut sembler paradoxal. La prise en charge au quotidien des patients infectés par le VIH montre à quel point soutenir les patients dans leur intention d'adhérer à long terme à leur traitement est toujours aussi essentiel mais de plus en plus complexe. Notre approche de la prise en charge doit intégrer de nouvelles problématiques, comme la co-infection par le virus de l'Hépatite C ou d'autres co-morbidités somatiques et sociales, pour certaines révélées par l'augmentation de l'espérance de vie induite par l'efficacité des nouvelles molécules introduites progressivement au cours de ces dix dernières années.

C'est la force de cet ouvrage de nous le démontrer (de nous démontre quoi : à préciser) par la présentation de résultats d'études scientifiques sur ce thème et par la volonté de l'auteur de nous transmettre son expérience acquise depuis de nombreuses années dans le champ de l'infection à VIH.

Lors de son retour des Etats-Unis en 2001, j'ai invité Catherine Tourette-Turgis à développer dans notre service à l'hôpital européen Georges-Pompidou une consultation d'aide à l'observance lors de la consultation du mercredi soir.

L'auteur est chercheur en Sciences humaines et aussi en sciences de l'Education mais elle a été surtout pionnière dans la mise en place de dispositifs d'accompagnement et de suivi des personnes vivant avec le VIH depuis 1986. À l'écoute de l'évolution de l'épidémie

* Service d'Immunologie Clinique, Hôpital européen Georges-Pompidou (Paris) et Université Paris-Descartes

depuis vingt ans, elle n'a cessé d'essayer de répondre à l'évolution des besoins des personnes affectées par le VIH voire de les anticiper notamment dans le domaine de l'observance et de la prévention.

Elle a apporté à l'équipe de l'HEGP un nouveau regard sur les multiples facettes du vécu des traitements par les patients. Elle nous a aussi montré le long chemin à parcourir entre la prescription d'un traitement et l'adhésion du patient à ce traitement. Ce chemin est plus ou moins long selon le contexte psychosocial dans lequel vit le patient. L'approche thérapeutique ne peut donc pas seulement se définir que par le rôle du prescripteur, même si Catherine Tourette-Turgis nous montre que la qualité de la relation médecin/patient est un des facteurs déterminants dans le déclenchement chez le patient de l'intention de se traiter.

Le degré d'observance requis dans l'infection par le VIH est un des plus exigeants comparé à celui requis dans d'autres maladies chroniques comme le diabète ou les maladies cardiovasculaires. De plus, une rupture parfois minime de l'observance peut être sanctionnée à court terme et non à moyen long terme (comme pour les complications du diabète) par l'apparition d'un échappement virologique et de souches virales résistantes.

De ce point de vue, l'impact majeur du succès du premier traitement antirétroviral sur la progression à long terme de l'infection par le VIH a été démontré. L'expérience de la délivrance des ARV dans les pays à ressources sanitaires limitées souligne également l'importance de ne pas faire échouer la première ligne de traitement. Ce constat a conduit les équipes en charge du suivi des patients infectés par le VIH à intégrer d'emblée dans les stratégies de prescription un accompagnement thérapeutique visant à réunir les conditions pour une primo observance optimale. L'auteur a contribué largement à la mise en place de ces stratégies dans les pays d'Asie du Sud-est et en Afrique.

En replaçant la qualité de la relation de soins et l'écoute au cœur de l'observance, ce livre nous invite à prendre en compte les éléments fragilisant l'observance des traitements qui sont liés aux

différentes dimensions de la vie sociale (physiques, psychologiques, sociales, affectives et sexuelles) des personnes infectées.

Ce que j'ai particulièrement aimé dans cet ouvrage, c'est la recherche d'une articulation permanente entre les résultats de la recherche en sciences sociales et la manière dont nous pouvons les intégrer dans la prise en charge des patients. Les propositions de Catherine Tourette-Turgis soulèvent néanmoins des difficultés que nous allons avoir à résoudre pour optimiser l'aide à l'observance et l'éducation thérapeutique délivrées par les personnels soignants intervenant dans les services prenant en charge des patients infectés par le VIH. L'auteur fait un double pari : rendre l'observance accessible aux patients mais aussi aux soignants qui en ont la charge.

Dans la dernière partie de son travail, l'auteur souligne que les difficultés d'observance de traitement partagent aussi des déterminants avec les difficultés de prévention de la transmission sexuelle. Son développement corrobore l'observation que nous avons constaté lors de notre expérience pilote (10), à savoir qu'il n'était pas possible de dissocier la prévention de la qualité de vie affective et sexuelle. Il n'en reste pas moins que l'augmentation de l'incidence des infections sexuellement transmissibles (notamment syphilis et hépatite C) souligne la difficulté d'intervenir dans ce domaine qui doit pourtant faire partie intégrante du suivi des personnes infectées par le VIH.

À l'heure actuelle, les actions menées par les équipes dans l'aide à l'observance et la prévention reposent sur des dispositifs précaires, faute de moyens pérennes. Il me semble que l'on ne peut plus dissocier une médecine « curative » et une « médecine visant à améliorer la qualité de vie ». En conséquence, les efforts d'accompagnement du patient dans sa globalité devraient être valorisés en termes d'acte de soins. Ceci implique également des actions de formation continue des personnels soignants voire un redéploiement du personnel pour développer cette nouvelle activité essentielle à la qualité de la prise en charge.

AVANT-PROPOS

En tant qu'enseignante-chercheuse en sciences de l'éducation*, travaillant aussi dans le domaine de l'infection à VIH depuis 1986 à la fois en tant que formatrice et praticienne du *counseling*, je suis impliquée dans un certain univers de la santé : celui qui consiste à maintenir le plus haut degré de santé possible chez des personnes affectées par une maladie à pronostic évolutif et incertain.

Ma pratique d'enseignante universitaire, mais surtout ma pratique de l'écoute et d'accompagnement de personnes confrontées à des maladies graves, m'ont amenée à élaborer une approche de l'éducation en rupture avec les modèles d'éducation dont les concepts sont dérivés de la théorie des apprentissages scolaires et ne sont absolument pas transposables à la formation des adultes. De fait, mon approche de l'éducation se différencie très peu d'une approche de l'accompagnement et dans la santé, les deux termes tendent à s'identifier l'un à l'autre. Il n'existe pas d'éducation sans accompagnement, et certaines formes d'accompagnement – celles par exemple qui consistent à aider l'autre à remobiliser son potentiel pour désirer continuer à vivre, voire pour l'aider à mourir dans les meilleures conditions psychiques et somatiques possibles, relèvent de ce que je définis comme une post-éducation (1). Cette dernière n'a rien à voir avec la première éducation reçue qui précisément n'intègre pas la vulnérabilité du vivant, le traumatisme, le handicap, la maladie, les arrêts de développement, les défaites médicales, et les défaites du moi qui en découlent dans la mesure où nous vivons dans une société dans laquelle aucune place n'est prévue pour gérer de telles réalités.

* Université de Rouen, chercheuse au laboratoire CIVIIC (Centre interdisciplinaire sur les valeurs, les idées, les identités et les compétences en éducation et formation).

L'éducation est toute entière fondée sur la dynamique de la transmission intergénérationnelle des savoirs dans laquelle la mort réelle, excepté le meurtre symbolique du maître afin de prendre sa place pour transmettre aux générations suivantes, n'est pas pensée. Même la formation des adultes, qui propose un certain nombre de décrochages conceptuels par rapport aux systèmes d'éducation traditionnels, s'est encore peu penchée sur les particularités que présentent des adultes qui doivent reconquérir un degré de santé en s'en remettant à des professionnels bien singuliers qu'on appelle des soignants et dont la culture, l'identité, les normes et les valeurs sont encore mal connues des spécialistes de la formation des adultes. J'ai donc été confrontée pendant des années à deux questions : comment forme-t-on des soignants ? Comment forme-t-on des adultes, qui sont aussi des patients, aux apprentissages existentiels, transformationnels et expérientiels nécessités par le soin ?

Il va de soi que le langage utilisé pour qualifier ma pratique dans le domaine de l'infection à VIH a évolué mais ceci est dû en partie aux progrès des stratégies thérapeutiques. En effet, en 1986, il s'agissait de créer au plus vite, et souvent en dehors des institutions, des espaces d'accueil et d'écoute de personnes à qui il ne restait plus que quelques mois à vivre. Dans un climat de forte stigmatisation, le silence était parfois plus meurtrier que la mort. L'accompagnement, c'est-à-dire une forme de relation d'aide appelée « *counseling* » (2) faisait alors partie des réponses officielles validées par l'organisation mondiale de la santé. Ensuite, dans les années 1990, j'ai pu constater, et ce souvent après le décès des patients, quand leurs proches ramenaient à l'hôpital des sacs entiers de médicaments sous forme de sacs poubelles de cinquante litres, qu'il existait un haut degré de non-observance des traitements des infections opportunistes.

Résidant aux Etats-Unis en 1996, j'ai pu travailler sur la problématique de l'observance thérapeutique des antirétroviraux dans différents contextes y compris auprès des personnes sans domicile fixe grâce à la mise en place de consignes à médicaments. À cette époque, un traitement antirétroviral comprenait environ vingt-cinq

comprimés dont certains comportaient des contraintes hydriques, alimentaires venant s'ajouter à des contraintes de respect d'intervalles de prise difficiles à tenir.

Le terme d'éducation thérapeutique a été proposé plusieurs fois en France dans l'infection à VIH mais il a été souvent réfuté à cause de ses connotations normalisatrices. Il était difficile pour des militants homosexuels qui possédaient un degré de connaissance de leur pathologie et de leurs traitements équivalents à celui des soignants de leur dire qu'on allait leur proposer un programme d'éducation. Les usagers de drogue, regroupés dès 1992, en association d'auto-support à côté de professionnels de la toxicomanie qui se battaient pour la mise en place d'une politique de réduction des risques et d'accès à des dispositifs d'échange de seringues, étaient peu réceptifs à l'idée d'éducation thérapeutique. Ils militaient pour une politique de réforme du système sanitaire en matière de toxicomanie et étaient de fait porteurs de courants pédagogiques libertaires et émancipateurs encore peu représentés dans les courants d'éducation à la santé.

L'idée d'éducation thérapeutique dans le champ du VIH a commencé à être admise dans les années 2000, d'une part quand on a commencé à qualifier l'infection à VIH de maladie chronique, d'autre part quand l'infection à VIH a touché des populations précarisées qui ne disposaient pas des mêmes moyens économiques et culturels que la première génération des malades du SIDA. En ce sens, il me paraît important que l'éducation thérapeutique s'inscrive dans l'histoire de l'épidémie, des réformes sociales auxquelles elle a donné lieu et ne vienne pas en contredire les acquis politiques, sociaux, philosophiques ou éthiques.

Dans cet ouvrage, j'utilise volontairement les termes de consultation d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique et ce pour deux raisons.

La première raison tient à ce que je tiens à continuer mes recherches de modèles d'applicabilité ayant trait à l'observance thérapeutique dans le domaine du VIH et plus largement des maladies chroniques. C'est la raison pour laquelle j'offre aux lecteurs un nouvel éclairage sur

le modèle MOTHIV^{*} de la consultation d'aide à l'observance (3) que j'ai commencé à définir en 1997/1998 (4) et pour lequel j'avais construit des guides d'entretiens qui ont donné lieu à des malentendus. Cela prouve une fois de plus que dès qu'on se place sur le terrain de la didactique et de la pédagogie, on peut se trouver en grande difficulté si on ne prend en compte les migrations de pratique exigées par exemple par le passage de l'interrogatoire médical à l'entretien. Ainsi, un guide d'entretien vient à être utilisé comme un questionnaire et perd ses composantes relationnelles. Un outil d'exploration des difficultés du patient devient un interrogatoire, et perd son but premier qui était d'être un appui pour les soignants. Il est vrai que dans ma volonté de proposer des outils aux soignants, j'avais négligé la difficulté de passer du modèle de l'écriture prescriptive qui est le modèle même de l'écriture médicale à un modèle d'écriture centré sur le récit expérientiel du patient.

La deuxième raison se situe au cœur de la réflexion que j'ai engagée sur le thème « éducation et médecine ». En identifiant parmi les grands courants pédagogiques en éducation ceux qui me paraissent les plus proches des valeurs que je défends dans la santé comme par exemple : la sollicitude, l'empathie, l'approche centrée sur la personne, la collaboration active entre soignants et patients, la notion de patient citoyen, le concept de sujet, les pédagogies de la résilience et de l'émancipation, la liberté d'être et de devenir, l'accès universel au soin et aux médicaments, la santé comme bien public mondial, j'ai ainsi tenter d'associer les deux approches.

Paris, décembre 2007

Catherine Tourette-Turgis

* **Modèle de *counseling* appliqué à l'Observance THérapeutique des traitements de l'Infection par le VIH.**

INTRODUCTION

« Les actions que nous arrivons à réaliser sont aussi celles que nous nous prescrivons à nous-mêmes ! »

Depuis la délivrance des antirétroviraux et ce depuis 1996 dans les pays riches, un consensus s'est construit autour de la nécessité d'accompagner la prescription des traitements antirétroviraux par des actions portant sur l'initialisation ou le soutien d'une observance optimale de la prise de ces traitements. Par rapport à d'autres médicaments, l'efficacité thérapeutique des antirétroviraux est étroitement dépendante de leur degré d'observance thérapeutique qui doit être supérieur à 95 p. 100. Il existe, en effet, une répercussion que l'on pourrait qualifier d'effet sanction thérapeutique immédiat en cas d'omission de quelques prises du traitement. En plus, on observe une relative variabilité dans les sous-classes qui composent un traitement antirétroviral en termes de risque d'émergence de résistances. Cette considération admise aujourd'hui a pour effet que personne ne met plus en question le bien fondé de la mise en place de consultations d'aide à l'observance ou d'actions d'éducation thérapeutique. Sur ce point est-il utile de rappeler les retombées de l'évaluation des interventions sur l'observance, qui a démontré plusieurs fois leur efficacité thérapeutique, au même titre que les premiers programmes d'éducation thérapeutique conduits sur l'asthme il y a trente ans, avaient montré leur efficacité, c'est-à-dire une diminution de 23 p. 100 du recours aux urgences et des ré-hospitalisations (5).

Néanmoins, l'observance thérapeutique et les actions qui portent sur ce thème sont trop souvent encore source de méconnaissances, de préjugés voire de réticences. Par ailleurs, la pénurie des moyens humains consacrés par les institutions à l'aide à l'observance, et ce malgré la clarté des recommandations officielles, en fait un thème difficile à faire reconnaître comme étant un acte de soin à part entière dans un service de suivi de personnes affectées

par l'infection à VIH. Depuis quelques années, on voit apparaître dans le domaine du VIH un thème peut-être plus intégrateur, à savoir celui d'éducation thérapeutique, si on se réfère à l'organigramme de la direction des soins et aux dernières versions du manuel d'accréditation*, à tel point qu'au cours des douze derniers mois, des services ont décidé de donner le nom de consultation d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique pour définir leurs actions. Cette stratégie leur a permis de pouvoir bénéficier de l'état des recherches et des consensus sur les deux thèmes.

Il est bien évident que vu le faible soutien de l'Etat français en faveur des recherches et des innovations dans le champ de l'éducation thérapeutique et de l'observance thérapeutique, il est important plus que jamais d'ouvrir tous ensemble des chemins de grande randonnée. Nos actions doivent s'engager dans une volonté de « monter en puissance » les deux pratiques (santé et éducation), partageant des déterminants en commun et nécessitant l'une comme l'autre une grande créativité en matière de concepts, d'approches méthodologiques, de connaissances dans des champs disciplinaires différents mais complémentaires.

Cet ouvrage s'inscrit dans un courant de recherche issu des sciences infirmières qui démontre l'effet positif du « *caring* » sur le degré d'observance des patients et ce dans l'ensemble des maladies chroniques. Le « *caring* » désigne un soin infirmier fondé sur des valeurs accordant une place majeure au soutien, à la prise en compte du vécu existentiel de la maladie par le patient dans sa décision de soin, aux forces existantes chez le patient qui le poussent à vouloir se soigner ou prendre soin des parties non somatiques endommagées par sa maladie.

Les études menées sur la relation médecin/patient sont nombreuses et ont maintes fois démontré l'importance de la qualité de la relation et du suivi médical pour les patients. Mais depuis peu, et notamment dans le domaine de l'infection à VIH, des études montrent que

* Ce manuel constitue pour tous les établissements hospitaliers publics et privés le document de référence rassemblant les objectifs de qualité à atteindre.

l'infirmière est un élément de première ligne dans l'observance du patient dans la mesure où c'est celle qui consacre le plus de temps au patient dans le cadre de la consultation d'aide à l'observance ou d'éducation thérapeutique. Elle est aussi celle qui peut anticiper ou prévenir les ruptures d'observance dans la mesure où elle connaît le patient et est informée souvent très vite avant l'équipe médicale de l'irruption dans la vie du patient de facteurs fragilisant son degré d'observance thérapeutique.

Enfin, nous souhaitons inscrire notre travail dans le plan national ministériel (6) visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Nous reconnaissons la faiblesse de la pertinence en 2007 à maintenir la classification des maladies chroniques par diagnostic. Nous avons conscience de la vivacité du débat qui persiste autour de l'infection à VIH, laquelle continue à différer des autres maladies chroniques même si elle en partage certaines composantes.

Les services de soin mais aussi les structures d'accompagnement des personnes en traitement, pour lesquels cet ouvrage a été écrit, y trouveront des concepts, des pistes, des idées et des suggestions susceptibles de les aider à initier, animer et mieux définir leurs actions ayant trait à l'observance thérapeutique et à leurs actions d'éducation.

CHAPITRE 1

L'observance thérapeutique - Contexte actuel et repères

1.1 - L'observance thérapeutique, une théorie du changement

Tout le monde s'accorde désormais à reconnaître qu'aucun mot extrait de la langue française ne correspond parfaitement à une description du terme observance thérapeutique hormis une définition bien insuffisante pour notre travail qui est l'action de prendre un traitement selon une prescription donnée.

Plutôt que de nous battre sur les termes comme observance, adhérence, concordance, nous proposons d'établir un postulat : la prise d'un traitement antirétroviral, et ce dans n'importe quelle situation thérapeutique, est l'équivalent d'un changement. Nous abordons donc la question de l'observance thérapeutique par le thème du changement pour bien mettre en évidence les fluctuations dans l'intention d'adhérer de la personne, les modifications qui peuvent survenir dans sa vie et dans son environnement, les ruptures de motivation et les variations dans son sentiment d'auto-efficacité. Rien n'est fixé dans un processus de soin ou d'éducation, rien n'est acquis, tout est en mouvement.

En travaillant simultanément dans le champ de l'éducation, de la santé et du soin, nous avons progressivement tenté d'élaborer une vision du changement en nous inspirant des approches motivationnelles. En effet, nous avons besoin d'une approche qui intègre l'absence de motivation, sa rupture mais aussi ses fluctuations. Nous avons cherché des points de repères qui, en tant que tels, sont imparfaits par définition, car l'acte de se repérer est un acte comportant un certain degré d'incertitude, mais il a pour mérite

de nous maintenir dans une dynamique de recherche, d'écoute, ce qui en soi représente une attitude facilitant l'ouverture scientifique et la créativité.

La vision du changement que nous développons se réfère à la construction chez la personne d'une intention et d'une motivation intrinsèque, mais elle intègre aussi les éléments extérieurs qui viennent de manière temporaire ou récurrente, les interroger, les réduire et dans certains cas les détruire. En ce sens, la question de l'observance devient : comment aider une personne à générer et à maintenir un désir et des capacités à prendre soin d'elle sur le long terme lorsque tant de facteurs peuvent venir fragiliser sa capacité à se prendre en charge ? Elle est aussi d'inviter le patient à nous désigner lui-même le moment où il décide que le changement que représente la prise d'un traitement est bénéfique pour lui.

Pour nous, l'observance n'a jamais consisté dans l'identification d'éléments qui amèneraient le patient à se conformer à sa prescription médicale car pour nous, le patient n'a pas à se conformer au désir de qui ce soit, excepté peut-être à son propre désir. Que le patient entende le désir de son médecin est bien sûr très important, mais le dialogue qui permet d'entendre ce désir n'a rien à voir avec la notion de conformité ou de soumission même consentie. L'observance ne repose pas essentiellement sur le patient.

L'intention d'observer, les modalités d'accès aux soins sont des composantes importantes de l'observance thérapeutique mais elles ne suffisent pas pour atteindre un score optimal d'observance. On pourrait même dire que si l'observance sort à peine de plusieurs décennies d'une léthargie scientifique, c'est parce qu'elle nécessite une articulation entre les sciences médicales, sociales, psychologiques et une réorganisation des systèmes de soin et de santé.

MOTHIV, en ayant montré en 1999 comment les composantes sociales, émotionnelles, comportementales et cognitives de l'observance thérapeutique étaient intriquées (7), confirme ce postulat en 2007 en montrant comment la consultation d'aide à l'observance ou les séances d'éducation ne peuvent se réduire à une intervention

seulement en direction des patients. Elles doivent aussi interpellier les autres soignants, l'organisation du système de soin, les modalités de prise en charge, les politiques publiques, les systèmes d'assurance santé et toutes les institutions liées de près ou de loin à la santé et à ses corollaires non médicaux.

Dans cet ouvrage, nous employons les deux termes d'adhérence et d'observance thérapeutique. Nous utilisons le terme d'observance lorsqu'il s'agit de valeur quantitative (par exemple : le degré d'observance requis, le score d'observance) et le terme d'adhérence lorsqu'on évoque par le biais des approches qualitatives les attitudes, les intentions et les actions du patient face à son traitement.

1.2. Les nouveaux courants théoriques dans les approches de l'observance

Au cours des dix dernières années des changements se sont opérés dans les approches théoriques de l'observance au niveau philosophique, éthique et opérationnel.

- On observe un recul des études quantitatives au profit d'études qualitatives.
- On voit de plus en plus se développer des études épidémiologiques concernant des segments de la population pour lesquels le système de soin n'est pas organisé (les usagers de drogue actifs, les personnes très précarisées, les adolescents séropositifs intégrant des services de soin adulte).
- Les chercheurs intègrent de plus en plus dans leurs recherches l'exploration de relations bidirectionnelles entre les items de recherche. Par exemple, des auteurs reprennent l'analyse de leurs données afin d'établir si ce sont les troubles cognitifs qui sont la cause d'une non-observance ou si ce sont les médicaments qui sont la cause des troubles cognitifs. Pour d'autres, il s'agit de regarder si la dépression a un impact sur la progression de la maladie mais aussi d'évaluer jusqu'à quel point la progression de la maladie est cause de dépression en soi.

- Les auteurs des études sur l'observance isolent les items devant être intégrés dans des interventions sur l'observance alors qu'auparavant ils restaient vagues sur le thème et concluaient leurs articles en recommandant la conduite de recherches complémentaires. On voit donc clairement que les interventions sur l'observance font partie des préoccupations des chercheurs et que l'observance n'est plus une simple variable qu'il s'agit de mesurer.
- On dispose maintenant de multiples exemples d'interventions ou de programmes sur l'observance qui montrent leurs intérêts, non seulement en termes d'amélioration du degré d'observance du patient mais aussi en termes de qualité de vie, de sentiment de bien être, de compétences à mieux prendre soin de soi. On a d'ailleurs découvert que ces derniers items sont des facteurs déclencheurs ou protecteurs de l'observance.
- Les spécialistes des interventions sur l'observance ont commencé à réduire les préjugés qui entouraient le terme d'observance. Les malentendus étaient tels qu'on finissait par voir émerger une nouvelle culture, celle du blâme du patient. Ainsi, on admet maintenant que l'observance ne dépend pas seulement du patient mais aussi de l'organisation du système de soin, de la formation des professionnels de santé et des médicaments eux-mêmes. Ceci est tellement vrai que toute amélioration d'un de ces éléments (horaires de consultations adaptés à la vie sociale des patients, réduction du nombre de prises, approche non répressive et non culpabilisante des difficultés d'observance, sensibilisation et formation des équipes soignantes) peut se constater par une amélioration de l'observance.
- Dans la mesure où l'observance thérapeutique intéresse le champ de la santé publique, de l'éducation, des sciences humaines et sociales, mais aussi le champ économique, on voit apparaître des recherches transversales. Malheureusement, en France, nous disposons de peu d'organismes de recherche prêts à s'engager dans des recherches multidisciplinaires sur ce thème.

1.3. Evolutions dans la prise en charge des patients dans les services de soin VIH

L'écoute des équipes met en évidence les données à prendre en compte dans la consultation d'aide à l'observance. Ces dernières reflètent les difficultés rencontrées par les professionnels de santé impliqués dans l'infection à VIH.

- *Les co-infections VIH/VHC/VHB* nécessitent des interventions sur l'observance prenant en compte des difficultés cumulées comme la précarité, la prise de plusieurs traitements, les co-morbidités (alcool, problèmes psychiatriques),
- *les difficultés de lecture ou de compréhension de certains patients*, dans la mesure où la file active des services a évolué dans ses caractéristiques sociodémographiques, nécessitent la création et l'usage d'outils pertinents d'information et d'éducation,
- *le poids des difficultés d'observance antérieure cumulées au fil des années, ou l'irruption d'une rupture totale d'observance avec risques d'entrée en phase terminale*, sont créateurs d'un haut degré de stress dans les équipes soignantes,
- *la prise en charge de patients qualifiés comme difficiles* auxquels le système de soin n'est pas encore adapté (personnes sans domicile fixe, usagers de crack, poly-addictions et troubles mentaux) met les équipes en échec,
- *la demande implicite ou explicite d'intégration de la prévention de la transmission sexuelle* dans les consultations d'aide à l'observance ou d'éducation thérapeutique de la part des services, requiert des formations et des moyens en ressources humaines dont les équipes ne disposent pas à l'heure actuelle.

1.4. Petit dictionnaire des idées reçues sur l'observance

Il existe une multitude de préjugés sur l'observance thérapeutique qui nuisent au développement de programmes et de recherches dans ce domaine et font perdre un temps précieux aux patients, aux soignants et aux dispositifs pédagogiques et psychosociologiques d'accompagnement des personnes. C'est la raison pour laquelle nous reprenons ceux que nous avons le plus souvent entendus au fil de nos interventions, conférences et formations au cours de ces cinq dernières années, en vous proposant nos réponses.

- *L'observance dépend du patient, c'est à lui de décider s'il veut vivre ou mourir !*

Ceci est en général est l'alibi de la dernière ligne, quand on sent que le patient est très avancé dans la maladie et qu'on constate une non-observance dans la prise de ses traitements. Plutôt que d'essayer de comprendre ce qui a bien pu se passer, on lui attribue la responsabilité de l'échec.

- *Il y a forcément des types de personnalité plus observantes que d'autres !*

En général, ce préjugé profite pour une fois aux maniaques, aux obsessionnels, et en général les citations ne vont pas plus loin car il n'a jamais pu être prouvé dans le VIH qu'il existait un profil de « personne observante ». L'observance n'est justement pas une caractéristique identitaire mais une variable dynamique et multifactorielle.

- *Quelqu'un qui travaille et a une vie normale est forcément plus observant !*

Ce préjugé est un préjugé de classe sociale et il ne correspond pas à la réalité. Le travail est aussi une situation qui expose les personnes à des conflits de priorités. Le monde du travail n'a rien prévu pour faciliter le suivi de soin et de traitement des personnes ayant une

maladie chronique. Au contraire, beaucoup d'entre elles doivent cacher le fait qu'elles souffrent d'une maladie chronique pour pouvoir progresser dans leur carrière, ce qui vient aussi perturber la prise de leur traitement et leur suivi de soin.

- *Les toxicomanes sont moins observants.*

Les toxicomanes qui continuent à consommer peuvent avoir du mal à prendre leur traitement, mais on observe le même taux d'observance chez les toxicomanes ayant bénéficié d'un traitement de substitution que chez les personnes n'ayant jamais consommé de drogue. Ce préjugé a eu le mérite d'obliger la recherche à démontrer les bienfaits des traitements de substitution chez les usagers de drogues séropositifs.

- *Ce n'est pas aux infirmières de prendre en charge la consultation d'aide à l'observance, cela prend trop de temps.*

Cette question du temps est une réalité et la mise en place d'une consultation d'aide à l'observance nécessite de repenser l'organisation des soins de manière à programmer des horaires permettant aux infirmières d'avoir un temps de soin réservé à la consultation d'observance ou à l'éducation thérapeutique dans leurs services.

- *Ce n'est pas aux médecins de prendre en charge la consultation d'observance, ils n'ont pas assez de temps pour cela.*

Cette remarque est à la fois vraie et fausse. La réponse est dans la mise en place d'une équipe multidisciplinaire dans laquelle médecins, infirmières, pharmaciens, psychologues et tous intervenants du service doivent pouvoir aider tout patient à faire face aux obstacles qu'il rencontre dans la prise de ses traitements.

- *Un patient très malade qui ne veut pas prendre le traitement qu'on lui propose, c'est forcément un patient suicidaire.*

Non, pas forcément ! Dans un service où nous avons travaillé, nous nous sommes réunies à plusieurs reprises avec la psychiatre pour

chercher à établir si nous étions en présence, chez certains patients qui refusaient tout traitement, d'une dépression, d'un désir de mort ou d'un élan suicidaire. En fait, ce qui remontait le plus souvent, c'était la peur de mourir et non pas l'envie de mourir.

- *On ne peut pas tout faire pour eux ! Par moments, avec l'observance, on a l'impression d'en faire des assistés.*

Un programme d'observance qui ferait tout à la place du patient n'est pas un programme de l'autonomisation du patient et effectivement n'a pas lieu d'être !

- *Moi je crois qu'avec certains patients, il faut leur faire peur pour déclencher quelque chose et leur faire accepter le suivi d'un traitement.*

On entend la même chose en prévention alors que le maniement de la peur n'est pas un facteur fiable sur le long terme. La peur peut dans certains cas déclencher un mouvement de bascule mais on ne peut pas compter sur sa persistance car, en général, les personnes développent des réponses de protection contre la peur en annulant la notion de danger.

- *On voit bien si un patient prend bien son traitement, on les connaît quand même !*

En effet, on peut penser que l'on connaît bien ses patients mais que connaît-on vraiment de leurs comportements de santé ? Que sait-on de leurs croyances ? Comment vivent-ils au quotidien avec leur traitement, avec leurs proches ? N'en ont-ils pas assez parfois de prendre leur traitement ? N'ont-ils jamais envie de voir ce qui se passe quand ils arrêtent leur traitement ? N'ont-ils pas d'autres priorités parfois que le maintien de leur santé ?

- *Ce type de consultation ne serait-elle pas trop indiscreète ? On n'a pas le droit de rentrer ainsi dans l'intimité des gens. Les patients ont le droit d'avoir leur liberté !*

Une consultation n'est jamais indiscrète et intrusive si on reste centré sur le patient et si on ne lui pose pas de questions sans lui dire pourquoi on les lui pose. Il est essentiel de demander la permission au patient avant d'aborder un thème qui nous paraît relever de la sphère privée et intime. C'est toujours aussi émouvant pour nous d'être invitée à entrer dans l'intimité de l'histoire d'une personne dont la survie tient à la réussite d'un traitement.

- *Quand ils ne veulent pas prendre leur traitement, ce n'est quand même pas de notre faute !*

Effectivement, il faut sortir de l'impasse de la culpabilité, car la question n'est pas là. Si un patient ne prend pas ses médicaments, c'est qu'il a des raisons de ne pas les prendre, même si parfois elles peuvent lui échapper en partie.

- *Quand je leur dis : « Vous ne vous rendez pas compte, il y en a qui n'ont pas de traitement », j'ai l'impression que cela devrait les faire réfléchir et améliorer leur observance.*

Cette phrase fait partie des attitudes de blâme ou d'humiliation du patient qui correspondent à ce que nos parents nous disaient quand nous étions enfants : « finis ton assiette car il y en a qui meurent de faim dans le monde ! ».

- *Comment faire pour les rendre observants en une séance, il y a bien des outils, non ?*

On ne rend pas observant qui que ce soit, on aide une personne à réduire les obstacles qu'elle rencontre dans la prise de son traitement et aussi à réunir les conditions susceptibles de la soutenir dans son intention de se traiter.

- *Avant, on prescrivait aux gens des choses et depuis l'observance il faut attendre que le patient soit prêt, pour moi c'est un comble !*

Oui, le climat social dans le soin a changé depuis le développement croissant de la médecine ambulatoire dans le suivi de soin des

malades chroniques. Il est préférable effectivement que le patient soit prêt à commencer un traitement qui va s'étaler dans la durée que de le prescrire dans l'urgence sans avoir pris soin de vérifier son degré de préparation, ses préférences thérapeutiques et lui avoir délivré un certain nombre d'informations pour gérer au quotidien le traitement prescrit et aussi ses effets collatéraux.

- *Il y a des patients pour qui on ne peut rien... Ils refusent de nous entendre !*

Oui, certains patients peuvent ne pas nous entendre, mais c'est aussi souvent parce qu'on ne sait pas leur parler ou parce qu'on leur parle sans les avoir écoutés auparavant.

CHAPITRE 2

Facteurs explicatifs de la non-observance thérapeutique ou protecteurs de l'observance thérapeutique dans l'infection à VIH - Données récentes et implications dans la pratique

Pour écrire ce chapitre, nous avons utilisé les études qualitatives les plus récentes (8) puis nous avons croisé les thèmes identifiés par ces études avec les difficultés rencontrées par les professionnels de santé en France chargés du suivi des personnes en traitement à l'hôpital ou dans d'autres structures sanitaires et sociales (centres d'hébergement, réseaux ville-hôpital...). Enfin, lisant régulièrement avec attention les publications diffusées par le monde associatif, nous avons fait des choix afin de construire une liste actualisée des thèmes à aborder dans les consultations d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique. Certains de ces thèmes sont évoqués régulièrement par les équipes mais ils donnent parfois lieu à des malentendus dont certains se sont éclaircis à la lumière des études et des recherches.

Avant même de présenter une actualisation des recherches, il nous semble intéressant de rappeler toutes les formes (les patterns) de non-observance identifiées dans la littérature (9) :

- 1 - le patient prend son traitement très rarement
(une fois par semaine ou une fois par mois) ;
- 2 - le patient alterne des longues périodes de prise et de non
prise de son traitement ;
- 3 - le patient saute des jours entiers de traitement ;
- 4 - le patient saute des prises de son traitement ;
- 5 - le patient saute un certain médicament ;
- 6 - le patient prend son traitement avec plusieurs heures de retard ;

* Entres autres, parmi les revues consultées : *Infos traitements*, *Protocoles*, *ACTIF Santé*, *RemAIDES*, *Le Journal du SIDA*.

- 7 - le patient ne suit pas les contraintes hydriques et alimentaires exigées par son traitement ;
- 8 - le patient adhère au traitement après l'avoir modifié ;
- 9 - le patient adhère à un traitement inconnu et incorrect.

L'intérêt de ces items est de montrer en quoi poser la question « *Avez-vous pris vos médicaments ou avez-vous raté une prise ?* » n'amène aucune information sur la manière dont les patients vivent au quotidien la prise de leur traitement. Ainsi, si un patient a modifié de lui-même les doses de son traitement, il va s'auto évaluer comme ayant un haut taux d'observance. Dans un autre cas, si le patient prend son traitement avec des heures de retard mais toujours à la même heure, il va penser qu'il prend parfaitement son traitement. Il en est de même pour le médicament omis dans le traitement. Le patient pense que ce médicament n'est pas utile à son traitement.

Aussi, dans toute consultation d'aide à l'observance, il s'agit non pas de reprendre la prescription et de voir si elle est bien suivie mais d'écouter le patient en utilisant une approche de type récit de vie. Il est essentiel d'une part d'accepter d'entendre que le patient développe ses propres stratégies de soin sans forcément suivre à la lettre l'ordonnance de son médecin, et d'autre part d'explorer avec lui les facteurs fragilisants ou protecteurs de l'observance thérapeutique. Cette exploration aide considérablement les soignants à repérer des pans entiers ou des enclaves dans la vie de leurs patients et qui sont de véritables obstacles au soin ou au contraire des facilitateurs. Ceci est d'autant plus important que dans les années à venir, la montée en puissance des obstacles à l'observance, liée à la précarisation des files actives affectées par le VIH, va nous confronter à l'effet négatif des composantes sociales de l'observance. On va découvrir à quel point l'intention d'adhérer des personnes confrontées à un cumul de vulnérabilités, et souvent affectées par des co-morbidités médicales, psychologiques ou sociales, est mise en échec et nécessite la mise en place de dispositifs d'accompagnement appropriés.

2.1. Facteurs explicatifs de la non-observance thérapeutique chez l'adulte

Les données extraites des études les plus récentes sur l'observance sont pour certaines encore très peu diffusées en direction des soignants alors qu'en fait, elles recourent leurs observations de terrain. Leur prise en compte par les professionnels du soin VIH serait pourtant primordiale pour mener à bien leur consultation d'aide à l'observance et leurs actions d'éducation thérapeutique dans la mesure où certains facteurs explicatifs de la non-observance, comme nous allons maintenant le voir, nécessitent la création de nouveaux outils voire une modification importante des stratégies de soin et de prise en charge.

2.1.1. La stigmatisation

Elle reste encore très élevée à l'encontre des personnes et produit une difficulté à comparer leur vie à celle des personnes affectées par une autre maladie chronique. La stigmatisation liée au VIH a un effet négatif sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH et aussi sur leur entourage dans le cadre des couples et des familles avec enfants qui doivent cacher le statut sérologique de l'être aimé, de l'enfant ou du parent. Elle a un effet négatif sur les composantes affectives, sexuelles, sociales et professionnelles de la qualité de vie et, dans certains pays, elle met même en danger la vie de la personne (rejet social, exclusion, emprisonnement, privation d'héritage). Devoir cacher son statut, être l'objet d'insultes, devoir cacher son traitement, ne pas pouvoir parler de sa santé, sont autant d'éléments qui doivent être pris en compte dans les consultations d'aide à l'observance.

• **À RETENIR** : *Il est important que le thème de la stigmatisation soit encore abordé en 2007 au cours du suivi de soin car il a un effet démobilisateur sur l'observance du traitement. De nombreux patients ayant participé de 2005 à 2006 à nos ateliers « estime de soi » (10) nous ont fait part des refus de soin*

ou des pratiques de discrimination auxquels ils ont été confrontés (refus de prise en charge, attitudes d'hostilité, rejet de la part des dentistes).

2.1.2. La non dicibilité sociale de la séropositivité

Il existe encore très peu d'études sur les liens entre la non dicibilité sociale – définie comme l'impossibilité à dire – de la séropositivité et l'observance thérapeutique. Il persiste une tendance à se centrer sur la réponse médicale au problème de l'infection à VIH sans prendre le temps d'aborder les difficultés de la dicibilité sociale, qui représentent pourtant un facteur fragilisant l'observance thérapeutique. Une étude conduite à New York (11) auprès de 216 participants ayant un degré d'observance inférieur à 80 p. 100 montre que près d'une personne sur cinq déclare ne pas avoir pris son traitement au cours des deux derniers mois parce qu'elle se trouvait dans une situation où les autres ne connaissaient pas son statut sérologique ou bien parce qu'elle ne voulait pas être vue en train de prendre son traitement.

• À RETENIR : *Il existe un lien entre la dicibilité sociale de la séropositivité et l'observance. En termes d'intervention, il faut donc aider la personne à trouver des lieux ressources où elle puisse parler de sa séropositivité sans être exposée à la stigmatisation et à la discrimination. Il faut l'aider à choisir parmi les personnes de son entourage celles qui pourraient constituer pour elle une source de soutien.*

2.1.3. Les effets secondaires

« La cohorte APROCO a montré le rôle majeur de la perception subjective des effets indésirables comme facteur déterminant associé à la non-observance. Dans cette cohorte, le risque de devenir non observant d'une visite à l'autre augmente de 6 p. 100 pour chaque effet indésirable déclaré par le patient. Ce risque est encore plus élevé au début du traitement puisque chaque symptôme déclaré un mois après l'initiation d'un inhibiteur de protéase augmente de 13 p. 100 le risque de non-observance. À long terme, les patients

initialement “observants” au cours des premiers mois de traitement présentent également un risque accru de rupture d'observance au bout de vingt mois de traitement s'ils déclarent une altération de leur image corporelle due aux lipodystrophies » (12). Plus spécifiquement, une étude (13) montre que les effets secondaires ne prédisent pas directement l'observance du traitement mais qu'ils génèrent chez le patient un ensemble d'attitudes d'évitement et d'aversion pouvant la fragiliser.

Il y a quelques années, les acteurs de la lutte contre le SIDA se querellaient, les uns disaient que parler des effets secondaires était important et ne les créait pas, d'autres disaient qu'en parler pouvait contribuer à les créer. Cette querelle reste encore très vive, et ce dans toutes les pathologies, mais il existe d'autres contributions à la question des effets secondaires. Une étude (14) tente de répondre à la question de comment parler des effets secondaires avec un patient. L'objet de ce questionnement permet d'établir l'existence d'un lien entre la façon dont on en parle et le désir du patient d'adhérer à son traitement. Est-il préférable d'utiliser des phrases comme : « ce médicament cause chez certaines personnes tel ou tel symptôme » ou bien d'énoncer « chez 6 p. 100 des personnes qui prennent ce médicament, on a observé une réaction de type allergique » ? La plupart des consommateurs de médicaments ne disposent que des notices et modes d'emploi de leurs médicaments rédigés par l'industrie pharmaceutique.

L'étude ci-dessus a été conduite à partir de scénarii fictifs portant sur l'exploration de l'intention d'adhérer à des traitements prescrits dans les maladies cardio-vasculaires. Elle montre que lorsque les effets secondaires sont présentés sous la forme d'un pourcentage précis, par exemple : « si on vous disait que par rapport à une personne qui ne prend pas ce médicament, vous avez 1 p. 100 de risque d'avoir tel ou tel effet secondaire, et si on vous les prescrivait, que feriez-vous ? », on obtient une plus grande intention d'adhérer à la prise du médicament que lorsque les effets secondaires sont présentés sous une forme sémantique.

• **À RETENIR :**

- Les soignants doivent connaître les pourcentages de risque et la gravité des effets secondaires des différents médicaments.
- Il est important de discuter dans le service de la méthode à utiliser pour informer les patients sur les effets secondaires de manière à ce que les messages soient les mêmes.
- Aborder les interactions entre le traitement antirétroviral et d'autres médicaments comme les contraceptifs ou les médicaments utilisés pour traiter les dysfonctionnements érectiles dont les patients n'osent pas parler.
- Informer sur les interactions entre les molécules qui composent le traitement antirétroviral et l'usage de produits de substitution, l'alcool et les drogues récréatives comme l'ecstasy, les amphétamines, les anabolisants stéroïdiens.

2.1.4. Le degré d'alphabétisation médicale

Plusieurs études ont essayé de déterminer dans des pathologies différentes – dont l'infection VIH – les liens entre le degré d'observance du traitement et la compréhension par les patients des instructions médicales. Aux Etats-Unis, il existe plusieurs tests mesurant le degré de compréhension médicale avec l'obtention de scores de degré d'alphabétisation correspondant aux niveaux scolaires. Surtout, ils permettent aux professionnels d'utiliser des outils pédagogiques et un niveau de langage adaptés. Le vocabulaire utilisé dans les informations et les explications données au patient doivent en effet utiliser des mots simples. Une étude conduite auprès de 204 patients (15) pris en charge dans des services de maladies infectieuses démontre qu'un faible taux d'alphabétisation a un effet sur le degré d'observance si on prend en compte le lien entre ces deux seules variables. Mais la même étude constate que les participants ayant un faible degré d'alphabétisation mais un haut degré d'auto-efficacité obtiennent les mêmes scores d'observance que la population générale.

L'auto-efficacité est un mécanisme autorégulateur central de l'activité humaine. La confiance que la personne place dans ses

capacités à pouvoir conduire jusqu'au bout ce qu'elle entreprend et en obtenir les effets désirés a un effet sur ses choix, ses capacités à agir, ses compétences, son niveau d'effort mais aussi sur ses capacités de résilience face aux blessures de la vie et certains traumatismes. Selon Bandura, le sentiment d'auto-efficacité désigne la croyance que possède un individu dans sa capacité à produire ou non une tâche (16). Plus grand est son sentiment d'auto-efficacité, plus élevés sont les objectifs que s'impose la personne et l'engagement dans leur poursuite. Le sentiment d'auto-efficacité est un construit multifactoriel (Bandura, 1977, 1997) et une variable modifiable par l'intervention. Ce type d'approche a déjà donné lieu à des travaux et des applications pédagogiques dans le champ de l'éducation, de la psychothérapie et dans la formation des adultes.

• À RETENIR :

- *Il est important d'évaluer les difficultés du patient à lire ou à comprendre le vocabulaire médical.*
- *Ne pas savoir lire, écrire ou compter n'est pas en soi un facteur fragilisant de l'observance si le patient a une claire perception des objectifs du traitement et sait organiser ses prises à partir de ses propres points de repère.*
- *Le transfert d'informations et de connaissances n'est pas suffisant en direction des patients qui ont un faible degré d'alphabétisation médicale.*

• IMPLICATIONS DANS LA PRATIQUE

- *Si le patient a des difficultés à lire ou à comprendre le vocabulaire médical, donnez-lui pendant la consultation des informations en utilisant des images, des symboles, des métaphores, des cartes de jeu ;*
- *Inclure dans la consultation d'aide à l'observance des activités visant à mobiliser chez les patients leur sentiment d'auto-efficacité en les aidant à repérer par exemple le langage intérieur qu'ils se tiennent et réduire leur manque de confiance dans leurs capacités comme : « Je n'y arriverai jamais, je ne suis pas capable, je ne vois pas comment je peux dans mon état encore avoir de l'espoir et encore faire quelque chose pour moi. »*

2.1.5. La co-infection VIH/VHC

« En France, la séroprévalence de l'infection par le VHC chez les personnes infectées par le VIH était estimée à 24,3 p.100 en 2004. Cette prévalence varie beaucoup en fonction des études réalisées et surtout des modes de transmission des infections virales, allant [...] jusqu'à plus de 90 p.100 chez les usagers de drogues injectables». (17)

Plusieurs études mettent en évidence le taux élevé de rupture d'observance et d'arrêts prématurés de traitements (environ 25 p. 100) survenant au cours des trois premiers mois de traitement de leur hépatite C. Les causes d'arrêt de traitement sont attribuables à des symptômes neuro-psychiatriques. Parmi 63 personnes co-infectées et traitées pour leur hépatite C, 58,7 p. 100 d'entre elles présentent un diagnostic de dépression à l'issue d'une période de traitement comprise entre sept et douze semaines (18).

L'alcool est aussi une contre-indication dans le cas de l'hépatite C et d'un traitement par Interféron. Une étude longitudinale (19) conduite auprès de 396 personnes séropositives, dont 50 p. 100 étaient aussi co-infectées par l'hépatite C démontre l'effet négatif de l'usage d'alcool sur le taux de CD4 des personnes classées dans l'étude comme « observants ».

2.1.6. Les triples diagnostics : infection à VIH, usage de drogue et troubles psychiatriques

Les personnes présentant un triple diagnostic forment un sous groupe de patients particulièrement vulnérables nécessitant un soutien dans la prise de leur traitement. Quelle est l'adhérence qui prime sur l'autre du point de vue du patient ? Comment obtenir une haute observance à deux types de traitements dont les objectifs thérapeutiques relèvent de registres si différents ? Il n'existe pas de travaux ayant étudié à la fois le degré d'observance d'un traitement antirétroviral et d'autres médicaments comme par exemple les anxiolytiques, les neuroleptiques, les antidépresseurs ou les antipsychotiques prescrits à des personnes usagères de drogue (crack, héroïne, cocaïne).

Une étude conduite (20) sous formes de focus groupes auprès de 85 personnes recrutées dans trois centres de soin accueillant des usagers de drogue identifie les six raisons évoquées par les participants pouvant les conduire à une non- observance de leurs médicaments prescrits pour leur atteinte psychiatrique :

- la peur d'utiliser ces médicaments comme des drogues actives dans la mesure où la frontière entre « se sentir calme » et atteindre un niveau « euphorique » est parfois très mince ;
- la peur de l'hépatotoxicité des médicaments et ce d'autant plus que plusieurs participants de l'étude présentent déjà des symptômes hépatiques liés à une hépatite C ou à l'usage d'alcool ;
- leur manque de connaissances sur le maniement des psychotropes à la différence de celui qu'ils ont acquis dans l'usage des drogues illicites ;
- les effets secondaires comme la prise de poids et les effets sédatifs de certains neuroleptiques qui sont des obstacles au maintien d'une activité et d'une socialisation ;
- la stigmatisation causée par une atteinte psychiatrique vient s'ajouter à celle causée par l'infection à VIH ;
- la revente de leurs médicaments s'ils se retrouvent dans des situations trop précaires.

En France, les personnes affectées par un triple diagnostic sont confrontées à une dispersion dans leur suivi de soin et à l'absence de réseaux dans les lieux ne bénéficiant pas de structures spécialisées. Il n'existe pas beaucoup de centres de soin où des personnes peuvent à la fois être traitées sur le même site pour une infection à VIH, une toxicomanie active, une hépatite C et des troubles psychiatriques alors que les diagnostics cumulés nécessitent un accompagnement global. Le fait que les personnes doivent se déplacer dans des structures différentes pour chacune de leur pathologie, constitue un risque important de rupture dans leur suivi de soin. Cela est d'autant plus vrai que chaque pathologie est porteuse d'une culture médico-sociale spécifique composée de normes qui peuvent se contredire

(abstinence, substitution, réduction des risques).

Les soignants en charge des consultations d'aide à l'observance dans l'infection à VIH ne sont pas formés aux principes de base du soin en psychiatrie et en toxicomanie. De même, les personnes formées à la prise en charge et au suivi des personnes toxicomanes ne sont pas formées au soin VIH, au soin VHC et à l'observance thérapeutique.

Une étude rétrospective (21) portant sur la persistance du degré d'observance de la méthadone conduite auprès de 60 participants prenant aussi un traitement antirétroviral démontre que seulement 4 d'entre eux n'ont consommé aucun produit illicite pendant la durée de l'étude qui s'étalait sur deux ans et demi. Le degré d'observance de la méthadone moyen du groupe était de 84,5 p. 100. On observe un effet négatif de l'usage de l'héroïne sur l'observance de la méthadone, de l'ordre de 8 p. 100. Cependant, on n'observe aucun effet de l'usage des benzodiazépines ou de la cocaïne sur l'observance de la méthadone. Dans cette étude, les résultats montrent que les participants qui reçoivent plus de méthadone ont un degré d'observance plus élevé de ce produit de substitution.

• À RETENIR :

- *Il est important de doter les patients affectés par un triple diagnostic d'outils concrets comme des piluliers et des plannings de prise journalière en y intégrant à côté des médicaments contre le VIH les médicaments prescrits par leurs psychiatres.*
- *Les entretiens d'aide à l'observance doivent aborder la prise de tous les médicaments.*
- *Il faut ajouter à l'exploration du vécu des effets secondaires des antirétroviraux celui des neuroleptiques, des antidépresseurs, des anxiolytiques.*
- *La consultation d'aide à l'observance doit avoir recours à l'aide des pharmaciens hospitaliers pour résoudre des problèmes d'interactions entre les médicaments et les différents produits illicites en circulation dans certains lieux pouvant présenter un danger pour les patients.*

2.1.7. Certaines difficultés neurocognitives rarement diagnostiquées chez les usagers de drogue

Si la consommation de substances actives a été souvent identifiée comme une variable explicative de la non-observance, peu d'études ont cherché à en comprendre les mécanismes. De fait, la consommation de drogues ou d'alcool a un impact sur les fonctions cognitives telles que l'attention, la mémoire, la capacité de concentration mais aussi sur la coordination et la vitesse d'exécution des tâches. Une étude (22) utilisant une batterie de tests neurocognitifs (N=57) montre que la consommation de drogue ou d'alcool ne représente pas en soi un facteur explicatif de non-observance. Mais dans un même groupe de consommateurs actifs de drogue, on observe chez ceux qui présentent un syndrome de ralentissement des fonctions d'exécution psychomotrice, un degré d'observance plus faible.

• À RETENIR :

- Avec les patients usagers de drogue, il est déconseillé de faire de l'usage de drogue un facteur prédictif ou explicatif de non-observance.

• IMPLICATIONS DANS LA PRATIQUE

- Explorer les déficits neurocognitifs pouvant représenter un obstacle à l'observance.

- Développer des actions intégrant le diagnostic et la restauration de certaines capacités neurocognitives.

- Aider certains patients à gérer la prise de leurs médicaments (conditionnements simplifiés, formation à l'ouverture des boîtes, au déconditionnement des médicaments, recherche d'une ergonomie appropriée...).

2.1.8. La consommation d'alcool

Les études conduites aux Etats-Unis notent un pourcentage deux fois plus élevé d'usage d'alcool chez les personnes séropositives que dans la population générale. La consommation d'alcool a un effet sur l'observance et ceci non seulement pour les « gros buveurs » mais aussi pour ceux qui boivent « modérément ». Les résultats d'une étude (23) conduite auprès de 272 personnes montrent que la quantité d'alcool ingurgitée est à elle seule explicative d'une non-observance et non pas les conséquences du fait de boire. En fait, il faudrait faire une étude avec deux courbes, une qui mesure le degré d'observance quotidien et l'autre qui mesure le nombre de verres d'alcool consommés.

• **À RETENIR :** *Penser à faire des liens entre la consommation d'alcool et le degré d'observance.*

• IMPLICATIONS DANS LA PRATIQUE

En s'inspirant du questionnaire DETA, construit à l'origine pour aider les soignants dans la médecine hospitalière à identifier les besoins de prise en charge des patients en matière de soin face à l'alcool, il y aurait quatre thèmes à explorer dans une consultation d'aide à l'observance ou d'éducation pour aider une personne à exprimer ses difficultés avec l'alcool.*

Au cours des douze derniers mois :

1. *La personne a-t-elle déjà ressenti le besoin de diminuer sa consommation de boissons alcoolisées ?*
2. *Son entourage lui a-t-il fait des remarques au sujet de sa consommation ?*
3. *La personne a-t-elle déjà eu l'impression qu'elle buvait trop ?*
4. *La personne a-t-elle besoin de boire dès le matin pour se sentir en forme ?*

* Cette catégorie regroupe ceux qui déclarent boire plus de cinq à six verres sur une période de quatre jours ou plus au cours du dernier mois.

** DETA = Diminuer, Entourage, Trop, Alcool. (Interprétation : deux réponses positives ou plus démontrent un problème de dépendance à l'alcool et nécessite une orientation)

2.1.9. La consommation de tabac

Depuis quelques années les médecins et les représentants des associations impliqués dans le VIH lancent un appel auprès de la communauté VIH sur la nécessité de mettre en place des programmes d'aide au sevrage tabagique dans les services de soin VIH. En effet, on observe une proportion de décès chez les patients séropositifs au VIH causés par des cancers broncho-pulmonaires non liés au VIH, des maladies cardiovasculaires et des infections bactériennes. Ces pathologies partagent en commun un même facteur de risque : la consommation de tabac.

La population des personnes séropositives présente un taux de consommation de tabac plus élevé que celui de la population générale. Si on regarde les résultats de la cohorte d'Aquitaine portant sur 509 personnes infectées par le VIH (24), la consommation de tabac est devenue chez les personnes séropositives le premier facteur de risque de maladies cardiovasculaires.

Cette étude montre que :

- 51 p. 100 des participants sont des fumeurs réguliers* avec une consommation moyenne de 15,7 cigarettes par jour ;
- 23 p. 100 sont des anciens fumeurs, sachant qu'ils ont tous commencé à fumer entre 15 et 16 ans et que la moyenne d'âge des participants de l'étude est de 44 ans ;
- 3 p. 100 ont commencé à fumer après l'annonce de séropositivité ;
- 23 p. 100 des fumeurs réguliers sont aussi dépendants du cannabis et 12 p. 100 de l'alcool ;
- Le taux de dépression, disponible pour 464 participants de l'étude, est de 50 p. 100 et il tend à être plus élevé chez les fumeurs réguliers et occasionnels que chez les anciens fumeurs et les non-fumeurs ;
- 14 p. 100 de fumeurs réguliers motivés pour arrêter de fumer ne présentent aucune autre co-dépendance ou de symptômes dépressifs.

* Est classé comme fumeur régulier, une personne qui fume au moins une cigarette par jour ou plus pendant au moins un an.

En résumé, il est important de demander aux personnes séropositives qui fument si elles désirent arrêter de fumer et de les orienter pour une partie d'entre elles vers une consultation de tabacologie. Mais il est tout aussi important de mettre en place des équipes de soins multidisciplinaires ou de travailler avec des réseaux de soin spécialisés dans le VIH, la dépression et les addictions multiples. Cela permettrait à une personne séropositive d'avoir accès, grâce à une équipe multidisciplinaire, à un sevrage tabagique, au traitement de sa dépression, de son addiction à l'alcool ou de sa dépendance au cannabis.

IMPLICATIONS DANS LA PRATIQUE

- *Ne pas demander à un patient s'il fume mais combien de cigarettes par jour il fume et depuis quand ?*
- *Lui demander s'il a déjà eu envie d'arrêter de fumer et s'il a déjà essayé d'arrêter de fumer. Si oui, soutenir son estime de soi et évoquer avec lui ses différentes tentatives d'arrêt comme des essais et non des rechutes en mettant en évidence ses acquis lors de chaque essai.*
- *Explorer le degré de connaissances de la personne sur le risque du tabac dans les maladies cardiovasculaires et dans le cancer du poumon en utilisant un langage de promotion de la santé et de qualité de vie et non de peur.*
- *Évaluer la présence d'états dépressifs en demandant au psychiatre attaché au service les trois ou quatre thèmes pouvant être explorés avec les patients pour pouvoir orienter le patient.*

2.1.10. La co-existence d'une dépression et d'un syndrome post-traumatique

Une étude de 2006 (N=57) démontre l'effet négatif des facteurs multiples de co-morbidité comme le cumul d'un stress post-traumatique et d'une dépression (25). On observe la présence d'un syndrome post-traumatique chez 7,8 p. 100 de la population générale, alors que ce taux est de 22 à 54 p. 100 chez les personnes séropositives, à tel point que ces traumatismes non liés au VIH expliquent un certain pourcentage des contaminations. Si on prend une autre perspective, celle de l'impact de l'infection à VIH, plusieurs études suggèrent qu'à un moment ou à un autre 30 p. 100 des personnes séropositives répondent aux critères de diagnostic d'un syndrome post-traumatique à cause de l'impact négatif de l'infection VIH.

L'association américaine de psychiatrie reconnaît l'existence d'un taux de dépression de 20 à 25 p. 100 chez les personnes souffrant d'une maladie chronique grave, alors que selon les études conduites auprès des personnes séropositives, ce taux atteint jusqu'à 42 p. 100.

• À RETENIR :

- *Ni la dépression seule, ni un syndrome post-traumatique seul, ne constituent un facteur explicatif de non-observance. Néanmoins, la co-existence des ces deux co-morbidités est un facteur fragilisant l'intention d'adhérer à son traitement.*

• IMPLICATIONS DANS LA PRATIQUE

- *Développer des interventions qui évaluent la co-existence d'une dépression et d'un syndrome post-traumatique sachant que la dépression est souvent bien repérée par les professionnels du soin VIH mais qu'il leur est plus difficile de diagnostiquer un syndrome post-traumatique causé par des violences physiques, des abus sexuels, des viols, des deuils multiples.*

2.1.11. Les difficultés d'accès aux dispositifs de droit commun pour les « migrants »

Il est important d'abord de noter que la définition de migrants dans les études sur la santé varie en fonction des critères retenus par les chercheurs. Par exemple, dans l'enquête VESPA (26), les critères retenus sont la nationalité et le lieu de naissance. D'autres enquêtes utilisent comme critères le parcours migratoire des individus sur deux générations en intégrant le pays de naissance des deux parents.

Les résultats de l'enquête ANRS-EN12-VESPA (26) montrent que les migrants atteints par le VIH sont plus souvent logés dans des conditions précaires : 15 p. 100 des hommes et 23 p. 100 des femmes d'origine étrangère vivent chez des amis, dans un foyer ou sont sans domicile fixe. Les femmes migrantes infectées par le VIH sont plus nombreuses à vivre seules avec des enfants (75 p. 100) que les femmes françaises (22 p. 100). De plus, la notification de sa séropositivité à l'entourage entraîne pour la personne le risque d'être exclue de sa communauté.

Notre expérience de mise en place de consultation d'aide à l'observance dans des pays à ressources sanitaires limitées nous a montré qu'on atteignait un score d'observance équivalent entre les pays du Sud et les Pays du Nord, si on identifiait les facteurs fragilisants et protecteurs de l'observance et si les systèmes de prise en charge apportaient des réponses adéquates. La plupart du temps les difficultés rencontrées dans la prise d'un traitement antirétroviral sont des obstacles concrets, matériels et sociaux comme la précarité, le refus de la prise en charge par les bailleurs de fonds des moyens de transport, le manque d'informations des patients mais aussi l'existence de pratiques de discrimination dans les centres de santé, le manque de moyens des communautés pour faire face aux dépenses collatérales engendrées par la maladie.

En France, on retrouve certains de ces facteurs fragilisant l'observance thérapeutique comme les difficultés d'accès aux droits, l'isolement et la solitude causés par l'éloignement des enfants et des familles, l'incertitude liée au renouvellement des cartes de séjour, le

logement précaire, le manque de ressources, les méconnaissances administratives du corps médical, le silence sur la sexualité ou les réflexions des soignants qui blessent l'estime de soi.

Didier Fassin remarque à ce propos (27) : « l'attention jusqu'alors exclusivement portée sur la culture, les représentations et les résistances s'est élargie à une interrogation en termes de condition sociale intégrant les dimensions historiques et matérielles de la double expérience de la maladie et de la migration ». Être sans papiers et sans ressources peut être un concept plus opératoire pour expliquer une difficulté d'observance que celui d'être seul ou animiste.

2.2. Facteurs protecteurs de l'observance thérapeutique chez l'adulte

Il existe très peu d'études qualitatives approfondies sur les facteurs facilitateurs de l'observance. Une étude conduite par Remien (28) auprès de 110 personnes réparties sur quatre sites de soin aux Etats-Unis comportant de grandes différences épidémiologiques, montre que le facteur principal déterminant leur observance réside dans leur croyance que le traitement est bon pour leur santé et leur survie. Le deuxième facteur facilitateur réside dans leur confiance envers leurs médecins. En retour, ce sont aussi les patients pleinement actifs dans la recherche d'informations qui adoptent des attitudes « de non-observance raisonnée » en se fondant par exemple sur les seuils de tolérance de leur corps aux effets secondaires. Comme l'exprime une des personnes de l'étude : « *Si je sens que mon corps a besoin d'un break d'une journée, je le lui donne et je reprends immédiatement mon traitement le lendemain* ». En même temps, et c'est ici que

* La plupart des questionnaires sociodémographiques font l'impasse sur le fait que la personne a souvent contracté un premier mariage non reconnu à l'état civil, de plus il y a de fortes probabilités qu'elle ait des enfants vivant dans son pays d'origine, même si elle vit en couple en France. Or le fait que les enfants soient restés au pays est une cause de stress et d'anxiété dont la personne a aussi besoin de parler (inquiétude sur leur statut sérologique, décès d'un partenaire, deuils cumulés) pour se sentir autorisée à prendre soin d'elle et prendre la décision de se traiter.

réside l'intérêt d'une approche qualitative affinée, les personnes qui sont actives face à leur traitement peuvent ne pas l'être du tout dans les autres sphères de leur vie. Cela nous explique la surprise que formulent souvent les soignants face à quelques patients pour qui tout va mal mais qui s'accrochent à leur traitement et présentent une observance élevée. Comme l'explique cette femme de l'étude : « *C'est peut-être la seule sphère de ma vie où quelque chose de bien m'arrive, et où je peux m'affirmer au moins trois fois par jour* ».

Cette étude confirme également que l'établissement de « routines » aide à intégrer la prise des médicaments surtout pour les personnes ayant un traitement composé de trois prises par jour. Les outils de mémorisation comme les piluliers et les kits de voyage sont aussi des aides.

Enfin, le soutien de l'entourage est un facteur facilitant l'observance, surtout quand la personne peut exprimer ses inquiétudes sur les effets secondaires des traitements.

2.2.1. L'utilisation de piluliers

Des données extraites d'une cohorte observationnelle (29) étudiée entre 1996 et 2000 et portant sur 245 personnes exposées à de multiples vulnérabilités* montrent que les piluliers augmentent leur taux d'observance de 4,5 p. 100. Les participants de l'étude avaient plus de trois médicaments antirétroviraux différents à prendre par jour. Cette étude corrobore les résultats d'autres études sur l'intérêt des piluliers pour d'autres populations, comme les personnes âgées.

2.2.2. La qualité de vie, facteur protecteur de l'observance thérapeutique dans la durée

La prise d'un traitement antirétroviral améliore la qualité de vie dans les quatre premiers mois du traitement chez les personnes présentant des symptômes alors qu'elle tend à la réduire chez les personnes asymptomatiques à cause des effets secondaires.

* Sans domicile fixe, vivant en hôtel résidentiel, usagers de cracks, sans aucune ressource.

De fait, la qualité de vie et l'adhérence à un traitement antirétroviral partagent les mêmes déterminants. L'étude longitudinale de Mannheimer (30) conduite auprès de 1050 participants montre que la persistance d'un haut degré d'observance dans la durée, c'est-à-dire sur douze mois est corrélée à un plus haut score de qualité de vie. Cette enquête montre en plus que les composantes psychologiques et mentales de la qualité de vie s'améliorent trois ou quatre mois après les composantes physiques. Enfin, les participants qui obtiennent un score d'observance inférieur à 80 p. 100 sur douze mois présentent un score de qualité de vie plus bas.

2.2.3. La connaissance de la posologie de leur traitement par les patients

Une étude française (31) conduite dans le service de maladies infectieuses et tropicales de Limoges auprès de 93 patients, ayant pour objectifs de mesurer leur degré de connaissance du nom, de la posologie et/ou de la couleur des comprimés de leurs traitement, montre que :

- 1 - les patients au stade SIDA connaissent mieux le nom de leurs médicaments ;
- 2 - la connaissance de la posologie est un facteur associé au contrôle de la charge virale ;
- 3 - l'utilisation d'un pilulier est un facteur facilitant la connaissance de la posologie.

Seulement 70 p. 100 des participants de l'étude connaissent tous les noms des médicaments qui composent leur traitement. Ainsi que l'indiquent les auteurs de cette recherche : « il est fréquent d'avoir comme réponse : " Je prends trois gélules orange et une pilule blanche matin et soir, mais ne me demandez pas les noms, je ne les sais pas. » Les chercheurs démontrent que la connaissance de la « posologie », indépendamment du nom ou de la couleur du médicament, est le

* Utilisation du SF12, version réduite du questionnaire de qualité de vie SF 36.

reflet de la prise correcte du traitement et de son efficacité. La connaissance de la « posologie » est donc la traduction indirecte de l'observance du traitement par le patient.

• À RETENIR :

- *Il est plus important d'évaluer la connaissance que le patient a de la posologie de son traitement que de lui demander de citer le nom de ses médicaments.*
- *Les patients qui ont un pilulier ont moins besoin de connaître le nom de leurs médicaments car ils utilisent les cases de leur pilulier pour suivre les indications de prise.*

2.2.4. L'adhésion et la préparation du patient au traitement.

L'adhésion et la préparation du patient au traitement sont reconnues dans le rapport Yéni (2006) comme « essentielles dans le succès thérapeutique [...]. L'efficacité de consultations spécifiques d'éducation thérapeutique et d'aide à l'observance ayant été démontrée en termes de succès immunovirologique » (32). L'expertise révèle qu'il est essentiel, « bien avant la date prévisible de début de traitement, de préparer le patient au traitement dans le cadre d'une démarche de soutien multidisciplinaire pouvant faire intervenir pharmaciens, infirmières, travailleurs sociaux, psychiatres, psychologues, médecins traitants, associations de patients et parfois l'entourage familial du patient » (33).

Une étude menée en Australie (34) identifie les facteurs protecteurs chez ceux qui ont un taux d'observance de 100 p. 100 dans la durée. Cette étude conduite auprès de 10 patients, traités en moyenne depuis vingt-six mois*, présentant un taux d'observance de 100 p. 100 et une charge virale indétectable depuis au moins six

* La durée de traitement pour les participants de l'étude s'échelonnait sur une période comprise entre huit et soixante-quatorze mois.

mois, attribue aux causes ci-après la persévérance de leur haut degré d'observance :

- leur degré de préparation à la prise du traitement ;
- le fait de considérer le traitement antirétroviral comme une aide fondamentale pour le maintien de leur santé, associé à un désir de vivre plus longtemps et sans symptômes ;
- leur bonne relation avec leur médecin ;
- leur adaptation active aux effets secondaires (bien les connaître, les comprendre et savoir quoi faire pour les réduire ou savoir quoi se dire pour les accepter) ;
- une bonne organisation dans la prise de leur traitement (des routines adéquates même si parfois il faut se cacher pour prendre ses comprimés) ;
- une amélioration clinique, une augmentation des CD4 et une charge virale indétectable.

Comme nous le verrons dans le chapitre quatre présentant l'approche MOTHIV, la préparation du patient fait partie du processus d'adhésion du patient. Elle nécessite en effet un accompagnement spécifique encore peu pensé dans l'organisation des soins.

Mémento pour le médecin

lors de la prescription d'un traitement antirétroviral

- *Est-ce que j'ai déterminé en accord avec le patient s'il était prêt ou non à commencer un traitement antirétroviral ?*
- *Ai-je prescrit le traitement correspondant le mieux à son style de vie ?*
- *Ai-je revu avec le patient les contraintes à suivre dans la prise de son traitement ?*
- *Ai-je abordé la question des effets secondaires et lui ai-je prescrit des médicaments complémentaires pour les réduire ?*
- *Est-ce que le patient sait qui contacter en cas de problèmes avec ses médicaments ?*
- *Est-ce que le patient sait où se procurer ses médicaments et comment renouveler son ordonnance ?*

2.3. Les facteurs fragilisants ou protecteurs de l'observance thérapeutique chez l'enfant et le jeune adulte

2.3.1. Les enfants face à la non dicibilité sociale de leur statut sérologique

Il existe très peu d'études sur les manières d'annoncer aux enfants leur statut sérologique et leur expliquer pourquoi ils prennent un traitement antirétroviral. Ce non-dit refait surface à l'adolescence et à l'âge adulte sous la forme de la colère prenant parfois comme expression la rupture de soin. Comme le déclare une jeune fille de seize ans dans un film de témoignages sur le vécu des effets secondaires (35), « *le plus grave effet secondaire pour moi cela a été le mensonge, on m'a dit jusqu'à l'adolescence que j'étais soignée parce que j'avais quelque chose au nez* ». Dans les maladies chroniques, l'académie américaine de pédiatrie recommande d'informer l'enfant le plus tôt possible sur sa condition médicale de manière à lui permettre de développer ses propres capacités à faire face à la situation et lui éviter de vivre dans l'après-coup un sentiment de trahison.

Dans le cas de l'infection à VIH, on observe une tendance des parents à informer l'enfant tardivement, notamment après l'âge de six ans par crainte que ce dernier ne confie spontanément cette information à un autre enfant entraînant des pratiques de discrimination entre groupes de pairs, notamment à l'école. Une étude conduite auprès de 51 enfants (36), incluant les résultats des études françaises (37) montre qu'un des facteurs influant la prise de décision d'informer l'enfant sur sa séropositivité repose sur l'évaluation que se font les parents de la capacité de l'enfant à garder le secret. L'information leur est généralement donnée entre six et onze ans sachant qu'une partie des enfants répondent qu'ils le savaient déjà ! Les parents ayant tendance à parler plus facilement à leurs enfants sont ceux qui pratiquent une forme de communication ouverte sur tous les thèmes avec leurs enfants et aussi ceux qui ont eu à souffrir de secrets de famille dans leur propre enfance !

• IMPLICATIONS DANS LA PRATIQUE

Au cours de la consultation d'observance, assez souvent des patients qui sont aussi parents, demandent à partir de quel âge ils doivent expliquer à leurs enfants pourquoi ils prennent des médicaments :

- *aider les parents à lister les avantages et les inconvénients à parler de leur traitement et donc de leur séropositivité avec leurs enfants ;*
- *explorer leur position face aux secrets de famille en général ;*
- *expliquer qu'à partir de l'école les enfants savent lire le nom des médicaments sur les boîtes ;*
- *proposer plusieurs adresses de psychologues ou psychothérapeutes d'enfant pour avoir un second avis ou une aide à la préparation à l'annonce s'ils en éprouvent le besoin ;*
- *explorer si ce non-dit constitue pour les parents une des difficultés dans la prise de leur traitement.*

2.3.2. L'interaction parents enfants

On ne peut pas aborder l'observance seulement du point de vue de l'enfant ou de celui des parents. Il faut la resituer dans l'interaction parent/enfant. L'observance thérapeutique chez les enfants pose des questions : comment les parents organisent-ils les routines de prise de traitement de leurs enfants ? Comment font-ils lorsque leur enfant refuse de prendre le traitement ? Quel est le type d'interaction le plus favorable à l'adhérence de l'enfant à son traitement ? Des corrélations existent-elles entre le degré d'observance des parents et celui des enfants dans les contextes où la mère, le père et plusieurs enfants sont infectés par l'infection à VIH ?

Une étude qualitative (38) conduite sous forme de plusieurs entretiens individuels auprès de 71 mères d'enfants séropositifs, parmi lesquelles 37 sont les mères biologiques, montre que pour 38 p. 100 d'entre elles, elles développent un sentiment de culpabilité par le fait d'avoir transmis le virus. Cet aspect du phénomène rend difficile le fait de devoir donner deux à trois fois par jour le traitement à leur

enfant car les médicaments rappellent l'infection à VIH. Les mères expliquent comment elles masquent le goût des médicaments en les mixant avec de la nourriture ou en faisant ingurgiter à leurs enfants des boissons sucrées après la prise. Un tiers d'entre elles mentionnent les effets secondaires comme un problème très difficile à résoudre. Si l'enfant est d'âge scolaire, elles expliquent qu'elles sautent la prise du matin pour éviter les diarrhées à l'enfant à l'école. La plus grande difficulté qu'elles rencontrent est celle des vomissements de l'enfant qui développe très vite des conduites réflexes d'aversion. Elles ont alors l'impression de faire violence à leur enfant en lui faisant prendre son traitement, ce qu'elles vivent très mal et qui devient souvent source de conflits entre adultes et enfants. Chez les mères participantes de l'étude ayant un passé d'usage de drogue et ayant réussi à s'en libérer, on ne retrouve ni ce sentiment de culpabilité ni cette difficulté à donner des antirétroviraux à leur enfant. Elles disent que les programmes d'accompagnement dans la toxicomanie les ont définitivement libérées de leur sentiment de culpabilité et que le fait de pouvoir prendre soin elles-mêmes de la santé et du traitement de leur enfant vient consolider les acquis des soins dont elles ont bénéficiés dans le traitement de leur toxicomanie.

Les auteurs identifient quatre types de non-observance : 1) l'enfant qui refuse totalement de prendre ses médicaments, 2) l'enfant qui saute intentionnellement des prises, 3) l'adulte qui ne donne pas le traitement à son enfant, 4) l'impact du stress et des attitudes négatives des mères face au traitement antirétroviral. Ces attitudes partagent en commun un sentiment de culpabilité formulé par les mères. Cette étude mentionne également l'existence d'une forme de dépression chez les enfants qui ont vu mourir leurs parents ou d'autres enfants du VIH.

L'observance du traitement crée des interactions conflictuelles entre les parents et l'enfant dans le cas où ce dernier refuse de prendre tout médicament et ce de manière définitive. L'enfant qui saute des prises le fait parfois en cachette. Il fait semblant d'avaler les comprimés, les retire de sa bouche et les cache ou va les jeter. Les mères de l'étude,

dont 17 p. 100 déclarent avoir omis des prises de leurs propres médicaments, identifient bien l'impact indirect de leur non-observance sur celle de leur enfant, quand celle-ci est liée à leur propre aversion face aux traitements antirétroviraux. Une mère, en expliquant au cours d'un premier entretien qu'elle n'aime pas prendre ses médicaments, fait le lien au cours du troisième entretien avec le fait que sa fillette de trois ans « *est allée un soir jeter sous ses yeux dans la cuvette des WC, la dose de médicaments qu'elle lui avait préparée et qu'elle a ensuite tiré la chasse d'eau pour les faire disparaître* ». L'adulte ne donne pas son traitement à l'enfant lorsqu'il perçoit que ce dernier est épuisé, qu'il a besoin d'une pause ou dans certaines situations sociales lorsque la prise du traitement expose l'enfant ou la famille à la stigmatisation.

Sans pouvoir décrire plus en détail cette étude qualitative, notons qu'il est important dans les consultations d'aide à l'observance d'explorer l'impact de la prise des traitements antirétroviraux dans l'interaction parent enfant et inversement. Ceci est particulièrement important pour les professionnels qui travaillent dans le cadre d'aide à la mise en place de programmes d'observance dans des pays où il existe une haute prévalence de l'infection à VIH chez les enfants.

• À RETENIR :

- *L'observance des enfants ne dépend ni de l'enfant, ni de sa mère ou de son père mais s'inscrit dans le cadre relationnel existant entre parents et enfants et peut même le perturber.*
- *La relation mère/enfant ou parent/enfant nécessite dans le cas de l'infection à VIH un soutien spécifique, notamment à cause du poids de la culpabilité de la transmission verticale du VIH.*
- *Les personnes qui prennent en charge ou adoptent des enfants séropositifs sont confrontées au même titre que les parents biologiques à la stigmatisation qui entoure le VIH.*
- *Les effets secondaires des traitements antirétroviraux sont les mêmes que chez les adultes, excepté que les vomissements peuvent générer chez l'enfant des réflexes d'aversion difficiles à surmonter pour les parents.*

- La discipline exigée par la prise quotidienne d'un traitement antirétroviral qui rend l'enfant « malade » perturbe la qualité des interactions entre les parents et leurs enfants et nécessite l'aide de tiers.
- Les enfants dont des proches sont décédés du VIH développent des formes de dépression, facteur fragilisant leur observance.

2.3.3. Facteurs fragilisant à la post-adolescence (16-25 ans)

Il existe peu d'études sur les difficultés que rencontrent les jeunes vivant avec le VIH ayant été contaminés par voie sexuelle, hormis les études quantitatives mentionnant leur degré d'observance entre 27 et 41 p. 100 (39). Peu de recherches ont tenté de comprendre les obstacles rencontrés par les jeunes dans la prise de leur traitement. Une étude qualitative (40) conduite sous forme de focus groupes auprès de 25 jeunes vivant dans un quartier pauvre de Chicago montre que le premier obstacle à la prise de leur traitement chez les jeunes est la peur de la découverte de leur séropositivité par des pairs ou des membres de leur famille. A la différence des adultes plus âgés, ils ne bénéficient pas d'un respect de leur intimité et cela représente un obstacle majeur à leur intention d'adhérer. La moitié d'entre eux déclarent rater des prises dans leur traitement, 48 p. 100 déclarent ne pas en parler à leur médecin et 28 p. 100 disent ne pas prendre leurs médicaments s'ils consomment de l'alcool. Comme l'exprime une jeune participante de l'étude : « *Si je sais que je dois sortir et aller danser, c'est sûr, je laisse les médicaments à la maison car il y aura toujours une amie qui viendra fouiller dans mon sac et qui me demandera à quoi servent ces comprimés* ». Par ailleurs, les jeunes expliquent qu'ils ne disent pas à leur famille qu'ils sont séropositifs par peur que cette information fasse le tour de leur famille et échappe à leur contrôle. Le facteur psychologique individuel fragilisant leur intention d'adhérer est la dépression.

Cette étude démontre la nécessité de créer des programmes spécifiques d'accompagnement des jeunes séropositifs en traitement.

CHAPITRE 3

L'éducation thérapeutique Définition et enjeux

L'éducation thérapeutique a été introduite d'abord dans le diabète et l'asthme il y a une trentaine d'années* car il était alors nécessaire d'une part de donner des enseignements de base aux patients pour éviter les complications aiguës dues à leur pathologie qui pouvaient être mortelles, d'autre part de leur apprendre à mieux les contrôler et gérer lorsqu'elles survenaient. Les premiers programmes d'éducation thérapeutique définissaient un ensemble d'objectifs à atteindre par le patient dans une perspective d'auto-prise en charge. Il s'agissait de réduire les complications graves du diabète, comme la cécité, les amputations pour gangrène diabétique, ou les morbidités coronariennes, par la participation volontaire du patient à leur prévention.

On retrouve dans la description des premiers programmes d'éducation l'influence d'un courant pédagogique en sciences de l'éducation, à savoir la pédagogie par objectifs. Cette approche présente l'avantage d'être facilement assimilable par des soignants ne possédant pas de formation approfondie dans le champ des sciences de l'éducation.

La transposition de la pédagogie par objectifs dans le champ du soin n'est pas toujours opportune, surtout quand les objectifs d'apprentissage sont pensés du point de vue des soignants et non de celui des patients. Que peut bien vouloir apprendre un patient et à partir de quel moment sent-on qu'il est prêt à apprendre quelque chose et sur quoi ? Comment transmet-on des savoirs à un malade sur sa propre maladie sans expliciter le sens des enseignements choisis, les attentes et les objectifs de cette transmission de savoirs ? Comment

* Leona Miller a commencé les premiers enseignements auprès des patients diabétiques à Los Angeles dans les années 70.

procéder à un enseignement qui a pour mission de transmettre aux patients des savoirs dont la visée est l'amélioration de leur condition médicale et de leur qualité de vie, et leur développement personnel ?

Inscrire la consultation d'aide à l'observance dans l'éducation thérapeutique revient à reconnaître la part éducationnelle de certains soins dans le travail infirmier. Cela représente une stratégie intéressante à condition que cette part soit officiellement reconnue dans la nomenclature des soins infirmiers et intègre d'autres composantes comme le propose MOTHIV. Cela suppose aussi que l'éducation thérapeutique réponde à des critères de qualité. En effet, on ne devient pas pédagogue ou formateur d'adultes en un jour !

Par ailleurs, les facteurs fragilisants et protecteurs de l'observance thérapeutique plaident en faveur d'un modèle d'éducation s'inscrivant d'emblée dans le courant des pédagogies nouvelles et dans les modèles contemporains de la formation des adultes qui laissent une large place à la prise en compte des apports issus des sciences humaines cliniques et des sciences sociales. Il n'existe pas d'apprentissage sans désir, et certains apprentissages nécessitent un parcours préalable portant sur la réhabilitation des composantes essentielles dans la capacité de l'adulte malade à prendre soin de lui. Ces composantes sont l'estime de soi, le sentiment d'auto-efficacité et le développement de stratégies d'ajustement actives et appropriées à sa condition médicale et à ses répercussions sociales.

La maladie évolutive à pronostic incertain, en introduisant un certain degré d'incertitude dans la vie de la personne bouleverse - et ce définitivement - les croyances de base qui ont guidé sa vie jusqu'au jour du diagnostic.

3.1. Apprentissage et affect

La question souvent posée par les professionnels du soin porte sur les émotions et les limites de la relation soignant/soigné. « *On nous dit à l'école d'infirmières qu'on doit rester professionnel et ne pas montrer nos émotions* » nous rappellent de nombreux soignants. Cet enseignement a un effet dévastateur sur les pratiques professionnelles : ainsi les infirmières n'osent généralement pas prendre en compte l'expression des émotions de leurs patients. Comment peut-on cacher aux soignants que toute relation de soin est de fait traversée par des affects, les leurs et ceux de leurs patients ? Il n'y a pas d'apprentissage sans affect, il n'y a pas d'éducation thérapeutique possible sans une place réservée à l'expression affective de ce qui se joue dans chaque relation.

Tout apprentissage passe par des affects et ce d'autant plus que chez la personne confrontée à une maladie chronique, il s'agit d'apprentissages expérientiels qui la conduisent à une remise en question de ses valeurs, du sens de sa vie, de son projet de vie. En un mot, le patient est bien souvent confronté à une lutte active contre la mort, non seulement bio clinique mais aussi à toutes les autres morts qui viennent y faire résonance. « *Comment vivre* », demande le patient, « *avec cette maladie ?* ». « *Comment continuer à me faire accepter dans ma famille ?* ». « *Comment en parler à ma soeur, à mon frère ?* ». Il serait vraiment incongru de ne pas entendre à travers ces propos que nous sommes au cœur d'une relation faisant appel à l'univers des affects. Ce type de propos illustre la peur d'être abandonné, d'être rejeté par la famille ou de ne plus savoir comment se faire aimer, être désiré en dépit de sa condition médicale.

3.2. La question du statut du savoir en éducation thérapeutique

Il existe une série de malentendus à propos de la question du savoir en éducation thérapeutique. Souvent pensé selon le modèle de la relation traditionnelle maître/élève : l'un prenant le rôle de celui qui sait et enseigne, l'autre le rôle de celui qui doit écouter et accepter d'apprendre les connaissances de base sur sa maladie et ses traitements, le modèle éducatif est inadéquat dans la formation dispensée aux adultes, malades ou pas. Les patients sont des adultes qui ont déjà beaucoup appris de la vie et qui arrivent avec une certaine forme d'expertise de leur infection à VIH, laquelle souvent n'est pas prise en compte au profit des seules dimensions médicales de la pathologie. Il est important dans ce type de formation de privilégier une approche inductive à une approche déductive, en partant de l'expérience concrète des patients de l'infection à VIH. Il s'agit de prendre en compte les représentations que les patients se sont forgées, les savoirs qu'ils possèdent déjà, afin de déterminer chacun de ses besoins particuliers et l'approche pédagogique qui lui convient.

3.3. Le patient est un autodidacte dans la prise de ses médicaments

En général, sauf quand il existe dans un service des actions d'information ou d'éducation destinées aux patients conduites par des soignants ou des volontaires d'associations, les patients sont des autodidactes dans la prise de leurs médicaments. Ils apprennent seuls leur fonction de personne en traitement et les tâches requises. Ils font souvent des compromis entre le suivi de leurs prescriptions et l'expérience quotidienne de la prise de leurs médicaments. Ils adaptent, ils ajustent, ils règlent les dosages en fonction des effets secondaires. Ils s'entraînent à avaler des comprimés difficiles en

utilisant des stratégies propres à leur contexte de vie. Ils en réduisent le mauvais goût en les prenant avec certains aliments ou boissons sucrées. Ils observent les réactions de leur corps, ils réfléchissent. Bref, les patients autodidactes développent des pratiques d'autoformation. Considérés sous cet angle, il n'y a donc pas de patients « bons ou mauvais observants », il y a des patients qui ont appris tout seuls à prendre un traitement et qui ont dû parfois développer des compétences spécifiques pour pouvoir le faire. Il est passionnant pour un psychopédagogue de la santé d'essayer de comprendre comment les patients développent leur propre référentiel de savoirs et de compétences personnelles qui ne correspond pas forcément au référentiel défini par les recommandations officielles.

CHAPITRE 4

MOTHIV : un modèle articulant accompagnement et éducation thérapeutique

Notre pratique et nos suivis des consultations d'observance MOTHIV ayant été un succès à la fois pour les patients et les personnes qui les animaient, ont montré que le plus important dans la réussite d'une consultation d'aide à l'observance n'était pas le suivi strict de nos guides d'entretien MOTHIV^{*}. Ce qui est décisif, c'est l'adhésion des professionnels à la fois à un type d'accompagnement prenant en compte tous les facteurs en jeu dans l'observance – y compris ceux qui ne dépendent pas directement du patient – et un certain style d'intervention auprès du patient qui s'inscrit dans le courant des approches motivationnelles. Il nous semblait en effet important et, particulièrement pour les populations affectées par le VIH, de réinterroger la conception traditionnelle de la motivation utilisée habituellement dans les systèmes de soin et d'éducation.

Exemples de facteurs indépendants du patient : *L'organisation du système de soin, la qualité d'écoute des professionnels, l'amélioration de conditions d'accès au soin pour les publics qui en ont le plus besoin (notamment les personnes en situation précaire, les usagers de drogues...) et qui nécessitent des approches spécifiques pour lesquelles les soignants formés aux maladies somatiques ne reçoivent aucune formation.*

* La plupart du temps dans nos suivis formels ou informels ayant trait à la qualité des consultations, on observe que les professionnels qui suivent les guides d'entretien MOTHIV à environ 60 p. 100 obtiennent d'excellents résultats tant au niveau des paramètres biologiques que des paramètres médico-psycho-sociaux.

Il persiste trop souvent encore l'idée reçue que la motivation pour se traiter ou pour apprendre est un trait identitaire, avec pour conséquence la prescription d'un traitement ou d'un apprentissage seulement à un patient motivé. Par conséquent, on prescrit un traitement ou un apprentissage seulement à un patient motivé. Pendant très longtemps, on a attendu la motivation spontanée des élèves, des patients, des adultes en formation avant de commencer tout travail d'enseignement ou de formation. L'approche motivationnelle s'inscrit totalement en faux contre ce préjugé, qui ne fait que renforcer les pratiques d'exclusion – *« votre enfant n'est pas prêt pour la lecture, alors on l'a mis au dernier rang »* – *« le patient n'a pas rédigé sa demande de sevrage, alors on l'a renvoyé dans le service VIH »* – *« le patient n'est pas prêt à prendre son traitement, alors on ne prescrit rien, on attend »*. Une attente, pourquoi pas, mais une attente sans dispositif d'accompagnement, sans mise en place d'un programme est l'équivalent d'une forme d'abandon.

Le préjugé associant la motivation à des traits identitaires entretient des pratiques d'exclusion et augmente la dégradation de la santé de segments de la population, qui se trouvent ainsi rejetés des institutions de soin, sous prétexte qu'ils ne manifestent pas un assez haut degré de motivation. En fait, la motivation n'est pas un trait identitaire, c'est un processus dynamique. Elle peut se générer et se maintenir dans certaines conditions, dans un certain climat motivationnel. Il ne faut intervenir ni trop tôt, ni trop tard !

Le renversement d'un tel préjugé, sur la nécessaire existence d'une motivation pour commencer un soin, a des conséquences importantes dans la pédagogie de l'approche MOTHIV. Cela signifie tout d'abord, qu'on peut accueillir une personne ne présentant aucune motivation au soin et que dans notre façon de travailler avec elle, son absence de motivation n'est en aucun cas un obstacle. Elle est un fait qui a sa raison d'être dans l'histoire de la personne et dans son contexte de vie. En ce sens, MOTHIV accepte de commencer un travail avec des personnes sans demande, sans motivation, en rébellion, car ce sont celles qui ont souvent aussi le plus de difficultés à faire face

aux exigences du soin et du traitement. Notre démarche comprend la reconnaissance d'un travail d'approche et d'apprivoisement mutuels. Le soignant et le patient doivent entrer en contact, sans avoir peur de se faire échouer l'un l'autre. Pour cela, ils doivent rompre avec la logique de l'échec et entrer ensemble dans une logique de l'essai et du tâtonnement expérimental, qui est d'ailleurs proche du concept d'incertitude présent au cœur de la pratique du soin « caratif » et non curatif.

MOTHIV travaille sur une vision du changement considéré comme un processus, prenant du temps, pouvant se définir par des phases au cours desquelles le patient a besoin de renforcer son estime de soi, son auto-efficacité. Il a besoin de faire des choix, d'avoir des options, de garder son autonomie et sa liberté d'action. On ne change pas si on ne perçoit pas le changement comme bénéfique pour soi et si on ne dispose pas des capacités à pouvoir le réaliser. De plus, nous postulons que la motivation est un processus interpersonnel, mais il résulte également d'un certain type d'accompagnement. Le changement est le résultat d'une relation d'aide et d'accompagnement au sens où le changement formatif ou éducatif en éducation est plus la réussite d'une relation pédagogique que d'une méthode d'apprentissage.

4.1. La définition de l'observance de MOTHIV

Lors de notre première étude randomisée d'intervention sur l'observance thérapeutique, conduite à Nice en 1999 (7), nous avons découvert avec déconvenue que le concept d'observance thérapeutique existait dans le vocabulaire médical comme une définition de résultats. Malheureusement, parler de l'objectif visé sans indiquer les moyens de l'atteindre nécessitait la création d'une définition opérationnelle afin de construire un modèle d'intervention agissant sur les facteurs modifiables de l'observance thérapeutique. Nous avons donc construit une définition opérationnelle de

l'observance (cf. schémas 1 et 2) en mettant en évidence que celle-ci était une variable multifactorielle et que toute intervention sur l'observance devait comprendre la prise en compte des facteurs cognitifs, comportementaux, sociaux et émotionnels qui interviennent comme facilitateurs ou obstacles dans les capacités du patient à prendre son traitement (4).

Schéma 1

Définition opérationnelle de l'observance thérapeutique

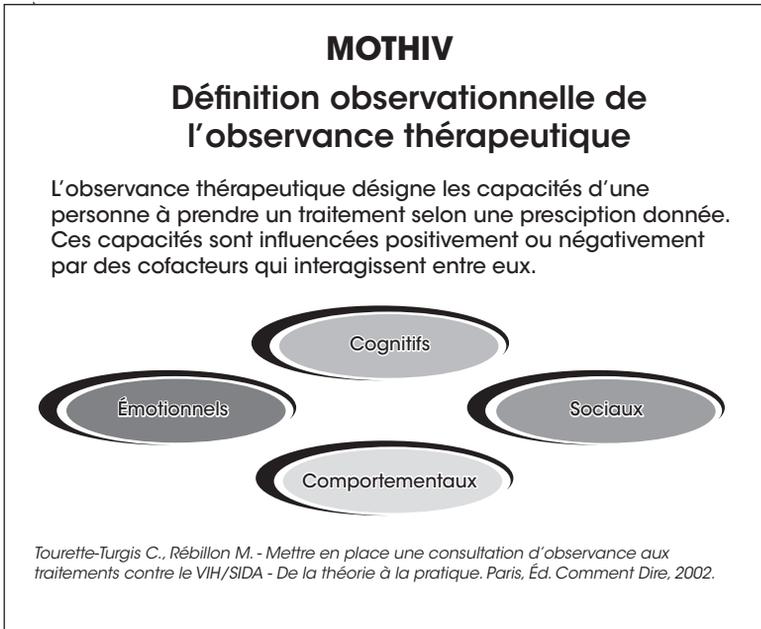
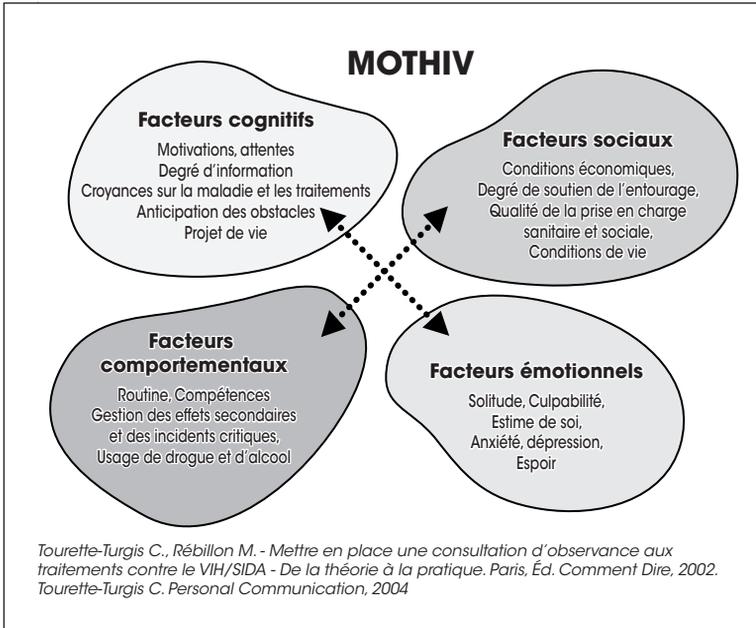


Schéma 2

**Les 4 types de facteurs fragilisants ou protecteurs
de l'observance thérapeutique**



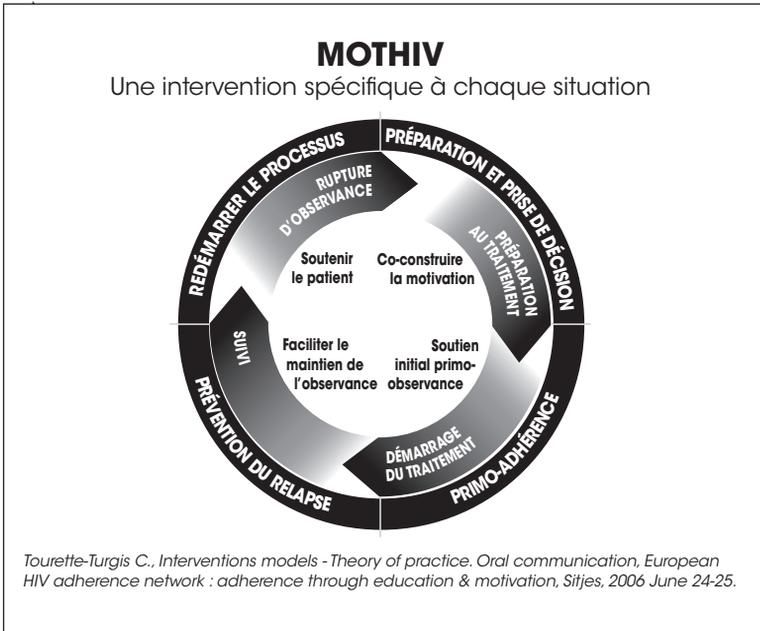
En faisant évoluer notre modèle, nous avons découvert des analogies entre les situations thérapeutiques, comme celle de commencer un traitement, prendre un traitement sur le long cours, persévérer dans la prise de son traitement, éviter les ruptures d'observance et les étapes de la préparation au changement décrites par Prochaska (1982) dans leur modèle de la porte tournante.

Chaque situation thérapeutique (cf. schéma 3) nécessite donc un temps et une relation d'aide spécifique. Initialiser un traitement, c'est aider le patient à réfléchir sur tous les aspects de sa décision. Combien de patients se trouvant en échec thérapeutique, et ce dans toutes les pathologies, se souviennent dans l'après coup qu'ils

n'étaient pas prêts à prendre leur premier traitement. Ils n'ont jamais vraiment pris la décision de se traiter, ils se sont contentés de suivre la prescription médicale du traitement ou du régime alimentaire, mais dès qu'ils ont été confrontés aux premiers obstacles, pour lesquels non plus ils n'avaient reçu aucune préparation, ils ont tout lâché en bloc !

Schéma 3

Une intervention spécifique à chaque situation



4.2. Les valeurs au centre de l'approche MOTHIV

Les valeurs du modèle MOTHIV, comme celles de l'écoute, du regard positif inconditionnel, du non jugement, gardent une importance majeure. En effet, les consultations d'aide à l'observance dans le VIH vont être amenées à accueillir des personnes qui n'ont pas encore atteint le stade de pouvoir formuler une demande mais qui ont tout simplement besoin d'être accueillies par des soignants qui, leur donnant quarante minutes de leur temps, leur offrent quarante minutes de vie. Pour la première fois, les patients sentent qu'ils comptent au moins pour quelqu'un : le soignant qui est là en face d'eux et qui les écoute sans les juger, c'est-à-dire en évitant les deux écueils majeurs dans l'accueil des personnes confrontées à l'exclusion sociale : la diabolisation ou la victimisation.

À la différence du maître qui doit dire ce qu'est le bien, ce qu'est le mal, l'écouter dans le champ de la santé a seulement à aider l'autre à trouver ce qui est bon pour lui ou ce qui n'est pas bon pour lui en termes de projet de vie et de projet de soin.

4.3. Les attitudes de base dans MOTHIV

4.3.1. S'engager dans une approche centrée sur le patient

Il s'agit d'un engagement fondamental qui consiste à se centrer d'abord sur le patient et non sur l'objectif thérapeutique, et ce aussi longtemps que le patient en a besoin. C'est en perdant a priori un peu de temps à suivre le patient pas à pas que ce dernier s'envolera de ses propres ailes, au point même, et nous l'avons vécu dans certaines situations d'accompagnement thérapeutique, qu'il

nous manifesterait de lui-même son désir de se séparer de nous*.

L'atteinte de l'objectif thérapeutique est un résultat dans l'après-coup et non pas le premier objectif pour la personne qui fait de l'accompagnement. C'est bien parce que la parole de l'accompagnateur thérapeutique n'est pas collée sur celle du médecin prescripteur que quelque chose peut bouger. Cela n'empêche pas les infirmières de parler des médicaments et il est important qu'elles le fassent, d'autant que la plupart du temps les patients ont besoin d'informations, mais elles le font dans un climat dans lequel prime le dialogue et non pas l'enseignement strict. Elles discutent des médicaments au moment opportun et non pas sans avoir vérifié auparavant ce que le patient sait déjà, ses croyances, ses attentes, ses représentations face à son traitement et aussi à sa pathologie. Là encore, il s'agit d'accepter de partir de ce que le patient sait, ne sait pas, aimerait savoir, ne veut surtout pas savoir.

4.3.2. Ne jamais blâmer le patient

Dans aucune pathologie il n'est bon de confronter la personne à ce qu'elle fait ou ne fait pas et surtout pas en matière d'observance thérapeutique, car cela vient contredire les objectifs du soin et de l'accompagnement. Dans l'infection à VIH, la technique de la confrontation risque de briser les alliances thérapeutiques, qui sont sûrement plus fragiles, depuis l'accès aux antirétroviraux. En effet, l'existence des traitements a redonné du pouvoir aux soignants qui, pensant qu'ils ont quelque chose à proposer, peuvent parfois confondre dans un même élan proposer et imposer. Les publics confrontés à l'infection à VIH ne réagissent pas bien à la confrontation car l'infection à VIH touche des publics et des populations de plus en plus vulnérables socialement. Par ailleurs, la spécificité des modes

* Nous avons le souvenir d'une patiente qui venait toutes les semaines pour des entretiens et parallèlement établir son pilulier avec les soignants. Au bout de quelques mois, elle nous fit savoir qu'en fait, cela faisait déjà quelques semaines qu'elle venait pour faire plaisir à l'équipe, mais qu'elle n'en avait plus besoin ! Émue, elle dit aussi : « *vous êtes devenue ma famille, alors j'ai du mal à vous quitter, mais je le dois car maintenant je me suis inscrite à la mairie pour prendre des cours de français et les cours ont lieu le jour de ma visite ici* ».

de transmission de cette pathologie fait qu'ils n'ont pas besoin de confrontations complémentaires dans l'univers du soin, car ils doivent faire face tous les jours à des confrontations sociales et affectives difficiles causées par l'existence même du VIH. Si la personne ne peut pas nous dire qu'elle ne prend pas ses médicaments, ce n'est pas la peine de la confronter. Il est préférable de l'aider et de voir de quoi elle souffre et ce qui vient faire obstacle à la façon dont elle prend ou ne prend pas soin d'elle. Mettre une personne séropositive en situation d'aveu, quand il s'agit de la prise ou de la non prise de ses traitements, alors qu'elle a déjà du mal à se soustraire aux logiques de l'aveu de sa séropositivité dans sa vie sociale, est totalement contre-productif.

4.3.3. Développer un style d'intervention empathique

L'empathie est une attitude visant à tenter de comprendre le monde de l'autre du point de vue de l'autre et aussi à répondre de manière appropriée à ses appels et à ses demandes de réassurance, de validation. Par exemple, dans le cas de la prise des traitements, il est possible que le patient ne se pense pas dans son monde à lui comme devant à tout prix prendre un traitement. Il est possible qu'il attende la mise sur le marché de nouvelles molécules ou bien il peut aussi penser que les médicaments constituent un véritable poison. Parfois, il n'y a pas encore de place dans son monde pour des médicaments. Éventuellement, le patient peut aussi avoir peur de commencer un traitement ou d'en changer car il vivrait cela comme un échec.

Adopter une attitude empathique nécessite de se décentrer de nos propres représentations pour aller à la rencontre du monde de l'autre. Ne cherchez pas des solutions trop vite. Ne répondez pas trop vite à la demande médicale. Cherchez à comprendre ce qui se passe pour le patient, sachant que s'il vient vous voir, c'est déjà qu'il a fait une partie du chemin. Il vient parler de ce qui se passe pour lui, non pas de ce qui se passe pour vous ou dans le service à son sujet ! Plus vous vous mettez dans une véritable écoute, sans avoir peur de ne pas savoir

quoi répondre, plus vous trouverez passionnant ce que vous faites, car vous verrez que vous n'avez qu'une chose à faire : accompagner le patient dans la construction de sa motivation au soin.

Exemple de dialogue démontrant une attitude empathique

L'infirmière : *Pourriez-vous me parler de ce que vous ressentez à l'idée de prendre un traitement ?*

La patiente : *Eh bien, je suis séropositive depuis 1999, je me suis battue pour rester en bonne santé. Pour moi, il n'est pas question de prendre un traitement pendant que je peux encore me battre.*

L'infirmière : *Vous voulez dire quoi, par vous battre ?*

La patiente : *Je ne sais pas, mais je vis le traitement comme un échec.*

L'infirmière : *Un échec à quel niveau ?*

La patiente : *Un échec personnel, cela veut dire que je n'ai pas réussi à faire reculer le virus.*

L'infirmière : *En fait, ce que je comprends, c'est que pour vous, faire reculer le virus dépend essentiellement de vous, et pour le médecin, faire reculer le virus dépend d'un traitement. Ce qui en ressort, c'est que vous et votre médecin, vous avez des points de vue différents.*

La patiente : *Eh bien oui, et vous, qu'est-ce que vous en pensez ?*

L'infirmière : *Ma tâche consiste à vous suivre dans votre façon de penser les choses, je vous propose qu'on liste ce que d'un côté vous pensez et aussi ce que d'après vous, votre médecin pense en trouvant des arguments pour chacun d'entre vous.*

Dans cet exemple, l'infirmière essaie de saisir le point de vue de la patiente face à la proposition que le médecin lui a faite. Elle ne juge pas ou ne contredit pas la position de la patiente. Elle adopte une attitude empathique sans avoir peur d'avoir à entendre les raisonnements de la patiente (peur, échec perçu, etc.) et en acceptant qu'il ne faut surtout pas les critiquer ou les invalider.

4.3.4. Créer un climat motivationnel

Dans la mesure où l'approche motivationnelle consiste à laisser place à l'émergence chez le patient d'une motivation qui vienne de lui, tout le dispositif d'accompagnement MOTHIV prend en compte des éléments difficiles comme la résistance au changement et/ou l'absence totale de motivation. Le plus difficile est de pouvoir adopter deux types de mouvements entraînant des positionnements différents avec le même patient : un mouvement où on le suit pas à pas en acceptant parfois de piétiner sur place, de « danser » avec la résistance, et un mouvement où on l'aide à conduire ses premières actions en évitant au maximum qu'il se trouve en situation d'échec, c'est-à-dire en l'aidant à faire des choix réalistes tout en lui permettant de maintenir sa liberté de choix et d'actions (la pédagogie des options).

Cela revient à traverser deux grandes phases très différentes dans le travail d'accompagnement. Une phase où il s'agit de travailler en position basse, en intervenant très peu, excepté faire quelques reformulations, montrer à l'autre un haut degré d'acceptation et oublier ensemble les questions de médicaments. La priorité est accordée à la rencontre, à la mise en place du cadre, aux présentations réciproques, à se dire mutuellement pourquoi on est là. Ensuite, viendra une autre phase qui donnera place à la délivrance d'informations, à des apprentissages, à l'acquisition d'habiletés techniques en privilégiant la collaboration active.

• IMPLICATIONS DANS LA PRATIQUE

La première phase est la plus difficile à organiser dans la consultation d'aide à l'observance. On peut la définir par une image. La personne qui vient vous voir, n'a pas, n'a plus, ou n'a jamais eu l'intention de modifier quoi que ce soit dans sa vie, parce qu'elle n'en voit pas les bénéfices pour elle. Et si elle les voit, elle n'a pas les capacités de conduire les actions qui y correspondent (faible estime de soi, absence de confiance en soi, obstacles

externes). L'essentiel est d'inviter la personne à définir ce qui est le plus important en ce moment dans sa vie et à identifier ses priorités et ses valeurs. Rien ne pourra bouger tant que la personne ne s'est pas exprimée sur ses propres priorités. La personne est venue vous voir mais il faudra deux ou trois entretiens ou contacts chaleureux, même informels, pour qu'elle puisse vous parler. N'oubliez jamais que la relation soignant/soigné est une relation asymétrique et que vos patients vous attribuent une autorité ou un pouvoir qui sont un véritable obstacle à cette étape de la rencontre.

Mettez-vous en écoute, pointez de temps à autre les points forts qui mettent en évidence les ressources de la personne. Mettre l'accent sur les forces de vie, le potentiel et les ressources psychologiques de la personne. Il est nécessaire de rompre la situation indésirable dans laquelle le soignant est réduit au silence désespéré ou à l'usage d'une parole pointant les défaillances des comportements de santé du patient.

Illustrations : Lors d'une consultation d'aide à l'observance avec une personne faisant la manche dans la rue, nous avons découvert qu'elle savait exactement quel type de présentation vestimentaire utiliser pour réussir. Lorsque nous lui demandons de nous enseigner son savoir, elle se redresse sur sa chaise, s'anime et parle comme un sociologue confirmé.

Un autre patient arrive en colère. Lorsque nous lui demandons à quoi dans sa vie, sa colère lui a déjà servi, il nous explique son haut degré d'implication dans la gestion de son immeuble. Il a obtenu des services de la ville que des travaux soient faits pour des personnes âgées qui n'arrivaient plus à monter les escaliers sans trébucher.

Mettre en évidence une expertise acquise dans la rue identifier un usage positif de la colère sont deux formes de valorisation directe qui renvoient aux patients l'image que nous avons de leur potentiel. Voir tout de suite le potentiel de l'autre est essentiel dans la relation d'accompagnement motivationnel.

Dans la deuxième phase, souvent le patient nous surprend et développe lui-même un processus d'autoformation. C'est ce que les infirmières veulent dire quand elles notent : « **Je ne sais pas ce qui s'est passé, mais après plusieurs entretiens, il est arrivé dans le couloir du service et a crié : "Cela**

y est, je prends mon traitement !" ». D'autres infirmières déclarent : « On a passé la séance à envisager des solutions à ses difficultés de logement et en passant il m'a glissé : "Vous savez à propos, mes médicaments cela va, je les prends, je n'ai plus de problèmes !" ».

En effet, une fois que la personne est déterminée et se sent prête à changer des choses, qu'elle considère elle-même comme importantes parce que le changement lui est bénéfique, votre rôle va alors changer.

Des apprentissages complémentaires pour réussir le changement peuvent s'avérer indispensables et utiles.

Etre prêt à commencer un traitement par voie injectable, mais ne pas savoir s'auto injecter son produit, peut représenter un obstacle, car il n'y a pas forcément d'infirmière libérale disponible aux horaires du patient. Ne pas connaître les effets secondaires de certains traitements lourds peut représenter une cause ultérieure de mise en échec de la motivation du patient.

Le rôle d'orientation, les informations sur les ressources existantes, la rencontre avec des personnes qui ont suivi le même type de traitement sont alors des éléments importants car ils viennent s'inscrire dans une démarche que la personne s'est appropriée. Il faut surtout à cette phase éviter les échecs, ce qui suppose d'adopter une position de collaboration active.

Si la personne dans son plan d'action définit des objectifs irréalistes, il est important de lui dire qu'ils vous paraissent impossibles à atteindre, de la même manière que vous discuteriez avec un sportif débutant les objectifs qu'il se donne, en lui décrivant les objectifs habituellement obtenus dans la pratique par les autres débutants dans la même discipline sportive.

Dans la phase précédente, vous avez aidé la personne à améliorer son estime de soi. Vous lui avez déjà montré, ne serait-ce que parce que vous êtes arrivés ensemble à l'étape de l'action, votre confiance dans son potentiel. Discuter d'options et d'objectifs ne lui fera pas perdre sa motivation, ni la confiance qu'elle a en vous. Au contraire, elle serait déçue si vous la laissiez aller se casser la figure parce que vous l'avez entretenue dans une illusion ! Insistez sur le fait que l'approche que vous pratiquez nécessite la réduction du risque d'échec. Si vous voulez prendre des exemples dans d'autres domaines, pensez aux régimes alimentaires. Une personne, qui se donnerait comme objectifs de réduire tous ses apports alimentaires de 50 p. 100, et qui

en plus se priverait de tous les aliments qu'elle affectionne particulièrement, atteindrait rapidement son seuil de tolérance à la frustration. La répercussion serait immédiate, elle viendrait vous dire au bout de quelques jours : « J'ai arrêté mon régime parce ce que j'ai craqué ! Je vous l'avais bien dit : je suis nulle ! ».

4.3.5. Soutenir l'estime de soi, mobiliser le sentiment d'auto-efficacité de la personne

L'approche MOTHIV attache beaucoup d'importance à la valorisation de l'existence de l'autre, à la reconnaissance de son droit à exister, à être ce qu'il est. Cela ne veut pas dire qu'on est d'accord avec ce qu'il fait, car on ne se donne pas le droit d'être d'accord ou pas d'accord. Jamais les deux registres ne sont confondus. On ne peut pas être réduit à ce que l'on fait ou ce que l'on ne fait pas. Il y a une part de la personne qui doit se sentir reconnue comme ayant le droit d'exister au sens ontologique, et qui ressemble à ce que Rogers définissait comme le regard positif inconditionnel (41).

Notre expérience de plus de vingt ans d'accompagnement et d'écoute des personnes séropositives, nous montre encore chaque jour comment l'infection à VIH entame l'estime de soi et toutes ses composantes, comme l'image de soi, la confiance en soi, l'amour de soi. Il est vraisemblable que le mode de transmission sexuelle de cette infection et le haut degré de stigmatisation qui persiste dans la sphère sociale y soient pour quelque chose en comparaison avec ce que nous observons chez d'autres patients atteints de maladies chroniques, avec lesquels nous travaillons aussi depuis quelques années. Les personnes en difficulté de traitement sont aussi parfois des personnes qui ne croient plus dans leurs capacités à être, à faire, à être aimées. Elles se sentent parfois destituées de leur droit de vivre, ce qui a pour conséquence de réduire leurs capacités à se battre pour leur santé et donc à s'investir dans la part de soin qui leur revient. Soutenir l'auto-efficacité, c'est montrer à la personne que jusque là,

dans sa vie, elle a développé des stratégies visant à faire face aux difficultés, à la détresse, à la maladie, au rejet des autres. Si elle a déjà accompli toutes ces étapes, c'est parce qu'elle était animée par des valeurs, des priorités et aussi parce qu'elle a développé à cette occasion des capacités, dont elle n'est peut-être pas consciente, et à propos desquelles personne ne lui a fait des compliments sur le chemin qu'elle a accompli en dépit des obstacles.

Illustration : *Samia, 46 ans, est arrivée en France, il y a quatre mois pour ne pas mourir dans son pays. Elle vient tous les lundis à la consultation infirmière d'aide à l'observance. Elle ne sait pas le nom de ses médicaments, utilise un semainier pour suivre ses posologies. Elle a failli mourir deux fois, elle n'a pas encore de carte de séjour, mais elle vient quand même à la consultation. Elle nous apprend qu'elle vient de trouver des cours de français et qu'elle a laissé son petit commerce à un de ses grands enfants. Samia explique qu'elle va arriver à s'en sortir. Elle vit dans un hôtel résidentiel, fait des ménages, a plein de projets dans sa vie et manifeste un haut sentiment d'auto-efficacité. Elle ne renonce jamais et c'est elle qui, après une hospitalisation et un suivi d'aide à l'observance sur plusieurs mois, incluant le remplissage du pilulier tous les lundis et une injection fait par une infirmière, va nous dire qu'elle n'a plus besoin de nous tout en nous invitant à lui rendre visite quelques mois plus tard dans son nouveau logement obtenu après de multiples batailles !*

Le terme de sentiment d'auto-efficacité, peu utilisé dans la langue française, est difficile à traduire. Il faudrait traduire le « soi »* comme les capacités de chaque être humain à l'investissement de soi-même. Le sentiment d'auto-efficacité désigne la perception qu'a la personne de sa capacité à agir. Là encore, le terme « *efficacy* » se traduit mal par le mot efficacité.

* Heinz Kohut, qui a défini une approche du Soi, démontre l'importance manifeste du développement de l'empathie. De son point de vue la psychologie du Soi s'oppose à la psychologie normative du Moi.

Aussi, pour aider les soignants à mieux appréhender la notion d'auto-efficacité dans la consultation d'aide à l'observance, nous avons décidé de partir d'un des questionnaires* utilisés pour mesurer le degré d'auto-efficacité et de l'adapter aux personnes prenant un traitement antirétroviral.

Par exemple, les personnes possédant un haut degré d'auto-efficacité sont celles qui :

- arrivent toujours, à force d'insistance, à résoudre les problèmes difficiles ;
- trouvent toujours le moyen de réaliser leurs objectifs même si quelqu'un ou quelque chose vient faire obstacle ;
- savent toujours s'en sortir et quoi faire ;
- restent calmes dans les situations difficiles parce qu'elles se font confiance et savent qu'elles trouveront une solution.

Des auteurs (42) ont utilisé trois scénarios pour tester le degré d'auto-efficacité de personnes face à leur traitement, en leur proposant d'explorer leurs réactions face à des situations où il est difficile de maintenir son intention :

- se trouver bien quelque part et être obligé de rentrer chez soi pour y prendre son traitement aux horaires prescrits ;
- avoir une insomnie jusqu'à 3 heures du matin, entendre le réveil sonner à 7h 30 mais devoir se lever et aller dans la salle de bains pour aller chercher ses médicaments ;
- rencontrer un ami à la sortie du bus, boire quelques bières, et se dire qu'il est l'heure de rentrer pour prendre ses médicaments, alors qu'on commence seulement à se sentir bien.

L'échelle de mesure de l'auto-efficacité comprend trois items :

1) *Je ne vais pas arriver à le faire*, 2) *Je vais arriver à le faire*, 3) *Je suis absolument certains que je le ferai !*

* Walliser, U., Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1993). *A French adaptation of the general self-efficacy scale*. Berlin, Germany: unpublished manuscript.

• IMPLICATIONS DANS LA PRATIQUE

- Pour renforcer le sentiment d'auto-efficacité de votre patient, plutôt que d'aborder la question de la prise de son traitement en termes de ce qu'il doit changer dans sa vie, il est primordial d'explorer avec lui ce qu'il ne veut surtout pas changer dans sa vie, les habitudes auxquelles il tient et celles qu'il veut maintenir. C'est au patient d'établir une hiérarchie entre ce qui peut être modifié dans sa vie et ce qui ne peut surtout pas être modifié sans lui créer un désagrément majeur.

Exemples de questions ouvertes :

- Qu'est-ce qui vous plaît dans l'organisation de vos journées et que voulez-vous maintenir ?
- Quand vous vous levez le matin, vous pensez à votre journée et aux choses qui vous plaisent, on va donc tout faire pour que la prise du traitement ne vienne pas déranger ces choses qui vous plaisent.
- C'est vous qui allez décider des horaires qui vous conviennent le mieux pour la prise de votre traitement.

4.4. La position de MOTHIV sur le désir de savoir et le désir d'apprendre

La pédagogie traditionnelle part d'une question : quels sont les savoirs et comportements élémentaires qu'un apprenant doit acquérir ? En éducation thérapeutique, la transposition de cette question devient : quels sont les savoirs et comportements élémentaires qu'un patient doit acquérir pour gérer sa maladie et son traitement ?

L'école nouvelle part de l'hypothèse suivante : exposons à l'apprenant des problèmes proches de son contexte de vie et invitons-le à trouver des solutions. En éducation thérapeutique, la transposition de ce postulat devient : exposons au patient des problèmes proches de son contexte de soin et invitons-le à trouver des solutions. Les savoirs seront délivrés au fur et à mesure que le patient en aura besoin pour générer des solutions et des alternatives (approche par résolution de problèmes).

L'école nouvelle privilégie le désir de savoir, la pédagogie traditionnelle privilégie le désir d'apprendre.

L'infection à VIH confronte le patient à un désir de savoir qu'il expose souvent brutalement aux soignants sous forme de questions telles que : Combien de temps me reste-t-il à vivre ? Vais-je en mourir ? Les médicaments sont-ils toxiques ? Vais-je avoir des nausées, des diarrhées, des vomissements, prendre du poids ? Quelles sont les pratiques sexuelles les moins contaminantes ? Puis-je avoir des enfants ?

Souvent le désir de savoir des patients porte sur des savoirs à composante existentielle forte qui déstabilisent les soignants qui animent la consultation d'aide à l'observance. Il est vrai que l'utilisation de matériel pédagogique visant à enseigner les connaissances de base sur l'infection à VIH, les mécanismes d'action des médicaments, les conduites à tenir en cas d'oubli sont plus faciles à maîtriser par les soignants.

La question que MOTHIV essaie de résoudre est : comment concilier le désir de savoir et le désir d'apprendre du patient qui, parfois, rejette l'infirmière qui tente de lui expliquer ce qu'est la charge virale en lui disant : « *Ecoutez, je ne suis pas venu pour recevoir un cours sur le VIH, j'en sais plus que vous sur le sujet et ce n'est pas cela qui m'aide à prendre mes médicaments !* ».

Nous avons souvent été confrontée à la question suivante : ne serait-il pas plus judicieux de commencer par répondre au désir de savoir du patient avant de tenter de mobiliser son désir d'apprendre, même si dans les nouvelles files actives de nombreux patients ne disposent pas des connaissances de base minimales sur l'infection à VIH et les mécanismes d'action des traitements ?

Mais au-delà de cette question MOTHIV propose une forme d'accompagnement de la personne facilitant l'émergence d'une demande à visée formative ou éducative. Il n'y pas d'éducation sur prescription. Le désir de devenir ce que l'on est, et par voie de conséquence ce qui fait que l'on s'autorise à être, de se projeter dans un avenir où il est important d'avoir l'envie de se réaliser, sont les

but premiers de l'éducation. La résolution de ces questionnements dépend fortement de la relation éducative qui, pour nous, est tout d'abord une relation de soutien, dans laquelle prime la croyance dans le potentiel du patient à désirer faire ce qui lui est bénéfique. Toutefois ce cadre n'est possible qu'à la condition de créer un climat relationnel non fondé sur les relations de pouvoir, mais sur une empathie et une relation à l'autre, où l'écoute et la présence sont essentielles. Il ne s'agit pas d'une écoute visant à l'obtention d'un savoir sur l'autre, il s'agit d'une écoute permettant à l'autre d'élaborer, de se questionner et de poser ses propres questions. Il y a des questions qu'on ne se pose qu'en présence de l'autre et qui ne peuvent émerger qu'en présence d'une personne chaleureuse, prête à les entendre, car elles touchent à la souffrance, à l'incertitude, mais aussi au besoin d'être validé dans ses désirs, dans ses rêves les plus fous, dans ses capacités à agir. L'être humain ne se développe pas sans une présence au monde et à autrui et, pour nous, la présence éducative est une forme de présence à autrui et à son monde qui se définit comme une forme d'accompagnement.

4.5. Le cadre proposé par MOTHIV : un espace d'écoute et de dialogue

MOTHIV propose un espace d'écoute et de dialogue pouvant être investi par le patient en individuel ou en groupe et dans lequel il dispose de repères. Le cadre proposé dans la consultation d'aide à l'observance est pensé pour aider un patient à articuler et désarticuler son histoire avec son projet de vie et son projet de soin. Ceci est d'autant plus important qu'il n'y a pas de motivation au soin possible en dehors de l'existence d'un projet de vie qui le soutient en arrière fond. C'est la raison pour laquelle le patient est accueilli à la première personne et qu'il est invité à parler de lui, à nous faire part de la manière dont il se représentait avant de nous rencontrer. Il est à préciser que le cadre de la consultation d'aide à l'observance a été

proposé au patient, voire prescrit par un médecin lui ayant dit : « *je vous prescris des séances de préparation au traitement, des séances d'éducation* ».

Il est important de reprendre, dès les premières minutes de l'entretien, ce qui a été dit au patient concernant le cadre de la consultation d'aide à l'observance, afin que ni le soignant ni le patient ne confondent les résultats escomptés et légitimes formulés par les médecins et les processus qui y conduisent. Il ne s'agit pas d'invalider la prescription, mais de donner au patient un temps pour y adhérer ou non. Aussi, est-il important de demander au patient ce qu'il pense de la prescription et d'accueillir et valider le ressenti qu'il en a. Souvent nous employons des expressions explicites, pour à la fois reformuler ce qu'éprouvent les patients qui arrivent à la consultation d'aide à l'observance et décrire la philosophie qui l'anime. Par exemple : « *Cela n'a pas dû être facile pour vous de venir voir quelqu'un que vous ne connaissez pas et qui, a priori, va essayer de vous convaincre de prendre un traitement. Je vous rassure tout de suite, ce n'est pas comme cela que les choses se passent. Si vous êtes en difficulté ou en questionnement avec vos médicaments, c'est que vous avez des raisons ou des obstacles qui vous empêchent de les prendre et qu'on pourra explorer ensemble* ».

De fait, la consultation d'aide à l'observance n'est qu'un espace régulateur ou réparateur d'un dysfonctionnement dont les causes se situent aussi en dehors du service de soin VIH. Pour les soignants qui pratiquent ce type d'accompagnement, il est évident qu'ils prennent rapidement conscience de la multiplicité des facteurs qui vont venir soutenir ou invalider le désir de leur patient de prendre ou d'adhérer à son traitement. Les savoirs expérientiels, auxquels les patients ont accès grâce à ce type de consultation, sont précieux et parfois suffisent à déclencher ou à maintenir chez le patient une motivation d'accès aux soins.

4.6. MOTHIV, aider les deux partenaires du soin

MOTHIV est une approche qui interpelle autant le soignant que le patient et tente de le faire dans un contexte où chacun des partenaires peut comprendre et a les moyens de maîtriser le lien social. En effet, l'un ne peut pas se développer sans venir questionner l'existence et le rôle de l'autre, et c'est souvent sur ce point que la complexité émerge. *Que me veut-il ?* pense le patient. *Que se permet-il ?* pense le soignant.

Il s'agit donc dans MOTHIV, d'aider les deux partenaires du soin à se dégager chacun de leur propre image, à s'autoriser à être dans leurs différences et à puiser dans ces différences l'énergie qui leur donnera envie de se rencontrer à nouveau. Tout cela afin que chacun puisse s'exprimer malgré des attentes dissymétriques : « *Pourvu qu'il prenne ses traitements et en accepte les contraintes et les effets déplaisants* » se dit l'un. « *Pourvu qu'il comprenne, que je n'arrive pas à me faire à l'idée que je suis malade et que donc je ne peux pas prendre les médicaments qui me sont prescrits* », se dit l'autre.

4.7. Un principe : l'aide à l'observance commence avant la prescription

Récemment dans le monde du soin, on a commencé à accorder de l'importance à un concept issu des théories du changement, le concept de « *readiness* ». Cette notion peut se traduire en français par « le fait pour un patient d'être prêt à prendre un traitement » en incluant également la capacité à être prêt à atteindre le degré d'observance requis pour l'efficacité thérapeutique.

Ce concept nous conduit à nous poser deux questions : Jusqu'à quel point la personne est-elle prête à commencer un traitement ? Jusqu'à quel point la personne se sent-elle prête à adhérer à son traitement ? Selon Enriquez (43), une des premières théoriciennes du concept de

« *readiness* », un patient est prêt à prendre un traitement antirétroviral si les cinq éléments déclencheurs suivants sont présents dans sa vie :

- un changement d'attitudes face aux médicaments, c'est-à-dire l'adoption d'un point de vue favorable ;
- le fait d'avoir un médecin qui lui convienne ;
- l'existence ou la mise en place d'un système de soutien social approprié ;
- le sentiment d'avoir un sentiment de contrôle sur sa vie ;
- le fait d'avoir des buts et des projets dans sa vie.

Plusieurs études sont simultanément en train de démontrer l'effet positif sur l'observance du fait d'être prêt à prendre un traitement. Une étude suédoise (44), portant sur 828 patients venant de trente centres dispensateurs de soin VIH, démontre le lien entre la présence des quatre premiers événements déclencheurs décrits par Enriquez, la prise du traitement, et son degré d'observance.

4.8. Repérer où en est le patient ?

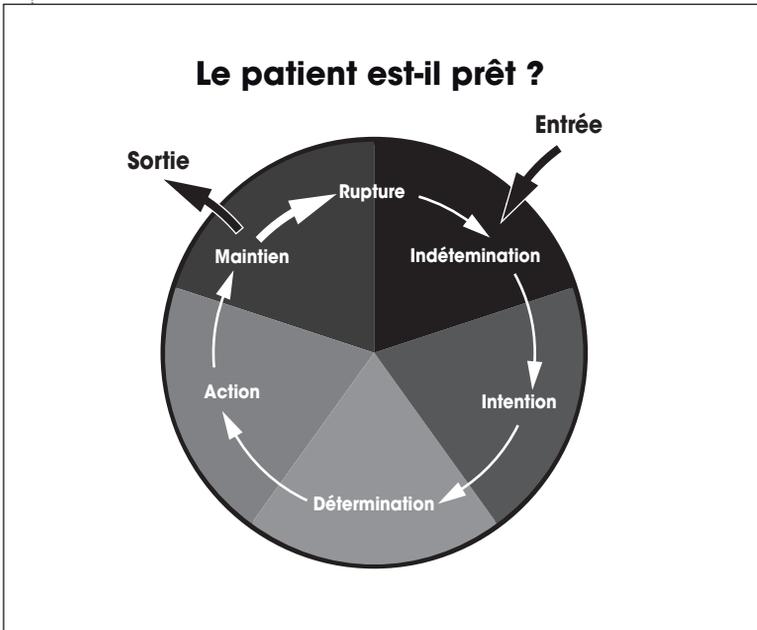
Il est possible d'utiliser l'outil de diagnostic de Prochaska & di Clemente (45) pour avoir une idée du stade de préparation au changement dans lequel se trouve le patient, et ce quelque soit le changement à introduire pour le maintien de sa santé (prendre un traitement, changement de traitement, modification du régime nutritionnel, réduction ou arrêt de la consommation d'alcool, activités physiques à réaliser, etc.).

Ce modèle est utile dans la pratique car il nous aide à ne pas aller trop vite dans nos interventions et surtout à développer des interventions appropriées. En effet, le patient peut arriver à la consultation à n'importe quel stade, il est donc inutile, entre autres exemples, de passer du temps à présenter les différents traitements à un patient qui n'envisage pas du tout de se traiter dans l'immédiat, voire même qui refuse d'aborder toute idée de traitement ! En revanche,

quand un patient est déterminé à agir, il faut encore l'accompagner car il faut, tel un *coach*, l'aider à poser des objectifs réalistes et éviter l'échec à tout prix. Il faut aussi vérifier qu'en plus de la confiance dans ses capacités à atteindre ses objectifs, il possède les moyens pour y arriver.

Schéma 4

**Stades de préparation au changement
(Prochaska & di Clemente, 1982)**



4.8.1 Au stade de l'indétermination*, le patient n'envisage pas du tout de se traiter !

Le patient nous manifeste souvent par sa surprise, son refus, son état de choc, qu'il n'a aucune intention de se traiter et qu'il n'a même pas envisagé la question. Le patient, qui a échoué dans ses traitements antérieurs, peut arriver lui aussi à ce stade et manifester qu'il n'a pas envie d'essayer un nouveau traitement

Paroles de patients au stade de l'indétermination

« Je ne comprends pas pourquoi tout d'un coup, le médecin m'a paniqué, [...] on voit bien que ce n'est pas lui qui les prend ».

« Je n'ai jamais aimé les médicaments [...], je serai encore plus malade que je ne le suis [...] je me sens bien ».

« Il n'est pas question pour moi de prendre tous ces médocs [...], un jour, ils vont trouver un vaccin pour les séropositifs [...] de nouveaux traitements moins toxiques vont sortir ».

« Je ne suis pas prêt, je n'en veux pas, je vous l'ai déjà dit la dernière fois, c'est non ».

Le cas de Diane.

Diane a 34 ans. Elle est séropositive depuis quatorze ans. Personne, à part son père, ne sait qu'elle est séropositive. Elle travaille à plein temps dans un cabinet d'avocats. Elle se présente comme une jeune femme dynamique en pleine forme, mais ses CD4 s'effondrent depuis un an, sa charge virale augmente régulièrement. Son médecin lui a donc dit qu'il était temps de commencer un traitement. Diane refuse catégoriquement, elle évoque les effets secondaires qui pourraient la rendre malade et surtout elle a tellement utilisé ses forces à lutter contre sa séropositivité, qu'elle a l'impression que ce premier traitement viendrait signer un échec de quatorze ans de lutte.

* Les termes de *precontemplation* et *contemplation*, utilisés par les auteurs en anglais et que nous avons respectivement traduit par « indétermination » et « intention » sont des faux amis. La traduction en français du terme *contemplation* est le fait d'envisager quelque chose.

Diane n'a donc aucune intention de se traiter et elle le manifeste clairement. Néanmoins, au fil des entretiens, elle va sensiblement, mais lentement envisager de commencer un traitement et surtout on va mieux comprendre les raisons de son refus.

4.8.2. Au stade de l'intention

Le patient commence à se poser des questions, à formuler un désir de se traiter, à en percevoir des aspects positifs, mais sa réticence présente une ambivalence dans le processus d'acceptabilité. Il peut envisager un changement dans sa vie, mais il demeure encore très attaché aux avantages de sa situation actuelle et il nous les décrit. L'erreur consisterait à reprendre tous les inconvénients qu'il nous décrit et à les démolir un par un. C'est pourtant souvent ce que nous avons envie de faire car nous décelons la situation, dans laquelle se trouve le patient, potentiellement dangereuse. Pour que le patient se déplace de lui-même, il va falloir l'inviter à s'exprimer en intervenant très peu sur ce qu'il pense et sur comment il se situe face à l'intention de son médecin de lui prescrire un premier traitement, car pour l'instant il interroge la décision de l'autre, mais ne la fait pas sienne ! Il est donc important de faire surgir et émerger l'ambivalence qui l'anime en la validant et en la reconnaissant comme une étape.

Paroles de patients au stade de l'intention

« Je me dis que si le médecin m'a dit qu'il fallait commencer, c'est qu'il a de bonnes raisons [...]. De toute façon, il faut bien commencer un jour [...]. Pourtant, j'aimerais bien continuer comme cela [...]. Ce n'est pas facile de s'y mettre, ça change les perspectives ».

« Je ne pensais pas que cela viendrait si vite, mais bon il va falloir que je m'y fasse [...]. Ce n'était pas mal ma vie jusqu'à maintenant, qu'est-ce qu'il va falloir changer d'autre ? ».

« Je sais, je sais. Mais bon, il faut encore que j'y réfléchisse, je n'ai pas dit non, il faut que j'y pense c'est tout ».

Illustration :

Pierre, 28 ans, a été contaminé il y a deux ans, mais sa charge virale est élevée et ses CD4 ont chuté à la suite de plusieurs épisodes infectieux dont une syphilis. Pierre dit qu'il sait bien que son médecin a raison et qu'il va falloir qu'il se prépare à l'idée de commencer un traitement. Il n'émet aucune critique sur les médicaments, il pose des questions sur leurs mécanismes d'action, mais semble à peine écouter les réponses qui lui sont faites. Il perçoit les avantages des médicaments, il dit qu'il a de la chance que son médecin lui ait dit qu'il ne mourrait pas du VIH, mais en même temps il parle des autres garçons de son âge qui travaillent avec lui dans sa boutique de vêtements. Il se dit que finalement il est comme eux, que cela ne se voit pas qu'il est séropositif, qu'il a une vie sympa, que son nouvel ami rencontré il y a un mois l'encourage à commencer un traitement parce qu'il tient à lui et veut le garder en vie le plus longtemps possible. En fait, il aimerait commencer son traitement à l'issue de la fin des études du soir qu'il mène en parallèle à son travail et qui se terminent dans deux ans, à condition bien sûr qu'il ne fasse pas d'autres infections. Parallèlement, il revient plusieurs fois sur les positions des deux personnes qui le poussent dans sa vie à commencer un traitement : son médecin et son ami, en disant : « S'ils me disent qu'il faut que je commence, c'est qu'il le faut, non ? ».

À ce stade, il est très important que le patient formule les avantages et les inconvénients du fait d'avoir à prendre ou à ne pas prendre un traitement antirétroviral. Vous pouvez utiliser dans la consultation d'aide à l'observance un outil simple qui s'appelle la balance décisionnelle. Il s'agit d'inviter le patient à énoncer les avantages et les inconvénients qu'il entrevoit à commencer un traitement*. Évidemment, on invite aussi le patient à décrire les avantages et les inconvénients qu'il considère dans le fait de ne pas commencer un traitement. À la fin de cet exercice, la balance penche visiblement d'un côté. On demande alors au patient : « D'après vous, la balance penche de quel côté ? ». Le patient sait toujours répondre

* Attention, il ne s'agit pas des avantages que vous-mêmes repérez vous en tant que praticien, mais de la perception du patient. Ne soufflez pas au patient ce qu'il doit répondre.

à cette question. Si la balance ne penche pas vraiment d'un côté, demandez-lui : « *Qu'est-ce qui est le plus important en ce moment dans votre vie ?* ». La réponse qu'il donne à cette question nous indique en général le désir du patient et son choix préférentiel.

Illustrations :

Rachel *n'arrivait pas à voir de quel côté sa balance penchait. Interrogée sur ce qui était le plus important dans sa vie en ce moment, elle répondit : m'occuper enfin de moi après toutes ces galères ! Elle prit la décision de commencer le traitement qu'on venait de lui prescrire !*

Gaël *répondit à la même question que le plus important dans sa vie était de tenir encore trois mois sans traitement, car il attendait un contrat de travail à durée indéterminée, et qu'il ne voulait pas rater des journées de travail à cause des nausées et des diarrhées consécutives à l'instauration d'un premier traitement de fond.*

4.8.3. Au stade de la détermination

Le patient qui envisage activement de commencer un traitement anticipe toute une série de situations : il pose des questions, il cherche activement des informations. Lorsqu'on lui demande l'échéance qu'il se donne, il nous cite une échéance inférieure à six mois. Il se présente comme prêt et on a envie de l'envoyer à la pharmacie chercher immédiatement ses médicaments. Mais attention, il reste encore deux ou trois éléments à vérifier. Le patient s'inscrit dans une démarche volontaire, mais est-il capable de commencer d'emblée un traitement sans une séance de travail sur le planning thérapeutique, les routines de prises, les informations sur la gestion des effets secondaires ? La question reste alors de savoir comment lui présenter tous ces éléments sans le décourager et le faire retourner au stade antérieur.

Conseils pour aborder la prise du traitement au stade de la détermination

Avoir Envie

- Vérifier que le patient désire et marque une volonté de commencer son traitement, ce qui signifie : explorer l'importance que prend pour le patient sa décision de son point de vue.

Se sentir capable :

- S'assurer que le patient se sent capable de commencer le traitement. Pour cela, explorer comment les choses vont se dérouler pratiquement dans sa vie, lister les ressources existantes, les options, les solutions.

En faire une priorité :

- Si pour le patient, il est important de commencer son traitement et s'il a suffisamment confiance dans ses capacités à mettre en place une série d'actions, de changements et d'ajustements, il reste seulement une dimension à explorer : le patient a-t-il fait de son traitement une de ses priorités ?
- Est-il prêt à commencer maintenant ou ultérieurement ?

Dans le cas où le patient n'est pas tout à fait prêt, la consultation d'aide à l'observance pourra porter sur les thèmes suivants :

- En quoi ce qui a été abordé au cours des entretiens a-t-il déclenché d'autres envies chez le patient ? Y a-t-il d'autres choses qu'il avait envie de faire depuis un certain temps et qui sont de l'ordre d'un changement pour soi ?
- En quoi se sentir capable a-t-il un impact sur son degré de confiance en soi, son estime de soi ?
- En quoi avoir envie de commencer quelque chose d'important pour soi et se sentir capable de le faire sont des sentiments agréables, mais peuvent aussi procurer une inquiétude ou une colère rétrospective (par exemple : Pourquoi ai-je été si pessimiste si longtemps ? Pourquoi ne me suis-je pas occupé de moi au cours de ces derniers mois, de ces dernières années ?) ?

4.8.4. Au stade de l'action

Le patient prend son traitement depuis quelques mois et il a conduit un certain nombre d'actions ayant réussi sur une période allant d'un à six mois. Attention, la mise en action n'est pas égale à un procédé de changement ! C'est une étape importante mais cela ne suffit pas. Le patient a besoin d'acquérir ou de mieux maîtriser certaines compétences et surtout il a besoin de savoir faire face à des situations imprévues, voire à des incidents critiques qui pourraient entamer son enthousiasme et ses premières réussites (par exemple : faire face à la visite d'amis qui ont renoncé à leur traitement, devoir prendre ses traitements en cachette, gérer les effets secondaires, se sentir malade, penser trop souvent à la maladie, etc.).

Conseils pour aborder la prise du traitement au stade de l'action

- Explorer avec le patient les incidents critiques auxquels il a dû faire face et l'inviter à définir les solutions et les parades qu'il a su trouver. Lister avec lui des alternatives, des options complémentaires que le patient aimerait adopter dans des situations similaires. Anticiper des obstacles.
- Rassurer le patient sur son auto-efficacité en mettant en évidence les solutions et les manières de faire qu'il a mises en place jusqu'à présent pour s'en sortir.
- Explorer les nouveaux besoins engendrés par la prise de son traitement.
- Lui rappeler l'importance de sa décision et en même temps travailler sur le hiatus existant entre ses objectifs (la situation désirée) et les obstacles qui se sont présentés.
- Mettre en évidence les apprentissages existentiels qu'il est en train d'effectuer et envisager les autres domaines dans lesquels il pourra s'en servir.
- Lui dire que l'expérience quotidienne du traitement, lorsqu'il en a découvert les désagréments, a pu malgré sa décision faire basculer sa motivation.

4.8.5. La persévérance (le maintien) dans la prise du traitement

Le patient persévère parce qu'il commence à être satisfait des résultats acquis mais il peut aussi se dire que puisqu'il les a acquis, il va pouvoir bientôt faire une pause et les réacquérir quand il le désirera. Renoncer à une vie sans médicaments, se sentir envahi par les routines du traitement peut rendre nostalgique, particulièrement dans le champ de la santé où les situations comportant un certain danger, représentent un défi vis-à-vis de la vie, de soi et des autres. En principe, le patient qui arrive à ce stade de la prise de traitement établit aussi des constats remettant en question ses valeurs. Cette nouvelle situation nécessite un travail de soutien de l'estime de soi fondamentale à ce stade : « J'ai changé, je soigne mon VIH, mon VHC, mais en me ré/interrogeant sur mon projet de soin, je découvre aussi que je vis seul et que cela ne me va plus. Se traiter c'est bien, cela marche, mais finalement que faire des autres composantes du VIH qui n'ont rien à voir avec le traitement et à cause desquelles je souffre tous les jours (stigmatisation, rejet, difficultés à faire des rencontres à cause de ma séropositivité, effets secondaires, prévention de la transmission sexuelle) ? ».

Les obstacles à la persévérance dans le suivi de soin ou l'observance thérapeutique sont causés par les facteurs mêmes qui ont déclenché l'intention de se traiter ou d'adhérer au traitement. La période des six mois est assez cruciale, car le patient a dû affronter une situation nouvelle où il a dû être créatif. Il peut alors avoir à souffrir, non plus de son VIH, mais de son impact psychosocial. Il prend conscience aussi qu'un changement survenu dans sa vie comme la prise d'un traitement est aussi l'occasion d'un nouveau regard porté sur toutes les autres sphères de sa vie. Ce sentiment d'immensité peut lui donner envie d'opérer un retour en arrière et mettre en péril les résultats acquis.

4.8.6. La Rupture d'observance

Elle peut se présenter sous plusieurs formes. On commence par ne pas prendre un soir son traitement, il ne se passe pas grand-chose, éventuellement on se sent libéré, on peut se sentir anxieux aussi. Le problème en ce qui concerne un arrêt de comportement, c'est qu'on se trouve pris dans une spirale qui fait que lorsqu'on commence à arrêter, on continue d'arrêter. Des exemples comme aller à la gym, prendre des cours d'anglais, faire un régime nous prouvent tous les jours cette tendance à la persistance dans l'arrêt. Le patient désire arrêter son traitement de manière intentionnelle ou raisonnée, ou bien le patient rencontre des obstacles dans la prise de son traitement et il préfère l'interrompre. Dans ce dernier cas, il s'agit d'une rupture non intentionnelle d'observance.

Le vécu de la rupture d'observance est donc un fait difficile à aborder, surtout dans le cas des traitements antirétroviraux où l'omission de quelques prises seulement comporte un effet sanction élevé au niveau de la réussite thérapeutique.

Le risque d'échec thérapeutique et d'émergence des résistances déclenche des réactions ambivalentes chez les prescripteurs qui oscillent entre le désir d'aider leur patient et le désir de le réprimander parce qu'ils ont l'impression « de gâcher des molécules ». De son côté, le patient, même dans le cas d'une rupture d'observance intentionnelle, ne vit pas forcément bien l'arrêt de la prise de ses médicaments ou ses omissions de prise.

Ces arrêts de courte ou de longue durée sont aussi porteurs d'inquiétude, d'une anxiété souvent masquée, de culpabilité non formulée. La non prise du traitement remet en question tout le cheminement du patient à travers toutes les étapes de la construction de sa motivation. La perte de l'adhérence attaque le sentiment d'auto-efficacité, interpelle la construction du désir de prendre soin de soi. Si on ne suit pas les recommandations médicales sans être assuré de l'existence d'autres alternatives, on traverse, et souvent dans la solitude, de nouvelles ambivalences douloureuses. Tout cela réveille d'anciens doutes, annule des victoires acquises sur soi, remet en

question des processus de prises de décision face au risque et vient s'ajouter à d'autres précarités, lorsque les obstacles sont des causes externes qui paraissent insurmontables.

Conseils pour aborder la rupture d'observance

- *Accepter que la rupture d'observance du patient soit source d'inquiétude pour vous et l'équipe médicale. Ainsi, cela vous permettra de mieux comprendre ce qui se passe pour vous face au patient et donc cela réglera en quelque sorte vos propres émotions et sentiments.*
- *Le patient ne reprendra son traitement que si cette décision est cohérente avec ses valeurs et ses objectifs thérapeutiques.*
- *Si le patient sent que l'équipe soignante est mécontente, il comprendra les raisons de ce mécontentement, il fera peut-être un effort pour faire plaisir à l'équipe mais cet effort ne tiendra pas dans la durée.*
- *Le mieux est de resituer la rupture d'observance dans un contexte comprenant d'autres événements personnels, sociaux, voire psychiques ou somatiques. Vous pouvez aider le patient à les énumérer en explorant ce qu'il a ressenti face à ces événements de vie malheureux ou heureux parfois (par exemple : l'entrée dans une relation amoureuse peut donner momentanément un sentiment d'invulnérabilité).*
- *L'alliance thérapeutique n'est pas une bonne solution, soit elle existait avant la rupture d'observance et alors la rupture d'observance avait été parlée, soit si on veut l'aborder à cet instant le patient aura l'impression qu'on fait alliance avec lui seulement quand il échoue !*
- *Il est trop tard pour intervenir de manière directive, il ne reste plus qu'une chose à faire : lui demander quelles sont ses priorités en ce moment dans sa vie et les valeurs les plus importantes pour lui.*

CHAPITRE 5

Argumentaires et conseils pour mettre en place et animer une consultation d'observance

Ce chapitre rassemble des éléments pouvant être discutés dans les équipes et qui portent sur la mise en place d'une consultation d'aide à l'observance. En effet, il est important que les équipes communiquent à l'interne mais aussi à l'externe sur ce qu'elles mettent en place afin de valoriser leurs actions mais aussi pour pouvoir faire reconnaître leur activité qui fait partie des recommandations officielles mais qui souffre encore du manque de reconnaissance.

5.1. L'existence de recommandations officielles valide la mise en place d'une consultation d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique

Les recommandations officielles sur la mise en place d'actions de soutien de l'observance existent en France depuis le rapport de 2002 sous la direction de Delfraissy (46). À cette époque, l'accent était mis sur la nécessité de l'atteinte d'une observance optimale, sur l'importance de mettre en place des programmes de préparation au premier traitement. Les méthodes recommandées étaient l'écoute, la qualité du dialogue médecin patient, l'intérêt d'une intervention multidisciplinaire. Aucune catégorie de professionnels n'était désignée pour conduire les consultations d'observance même si une formation courte était requise pour les personnes qui devaient animer ces consultations.

En 2006, le rapport sous la direction de Yéni mentionne les facteurs psychosociaux fragilisant l'observance comme la précarité, l'alcool, les co-morbidités. Ces dernières recommandations nous

montrent donc les changements à introduire dans la consultation d'aide à l'observance et d'éducation. En ce sens, elles valident les résultats actualisés des études précédentes dans la mise en place des nouveaux types de prise en charge et d'accompagnement. Un changement de traitement n'est plus la réponse à apporter systématiquement à l'absence de résultats thérapeutiques. « La non-réponse au traitement correspond, dans la grande majorité des cas, à un défaut d'observance, ce qui nécessite une intervention corrective, en fonction des facteurs associés identifiés. [...] Dans tous les cas, une évaluation et une optimisation de l'observance et des dosages pharmacologiques sont souhaitables. [...] En l'absence de mutation(s) de résistance sur le test génotypique, il s'agit avant tout d'un défaut d'observance, nécessitant, après analyse des causes d'inobservance, un travail d'éducation thérapeutique et d'aide à l'observance. Il faut insister particulièrement sur la prise en charge d'un syndrome dépressif, d'un alcoolisme et sur la prise en charge psychosociale. Un changement de traitement ne constitue pas la réponse la plus appropriée dans ces situations d'inobservance. Un schéma simplifié peut théoriquement aider à faciliter l'observance, mais ne doit s'envisager qu'après avoir pris en compte toutes les autres raisons de mauvaise observance et mis en place les aides ou mesures correctrices possibles ». (47)

5.2. L'observance est accessible à l'intervention

« La plupart des facteurs influant sur l'observance sont, pour partie, accessibles à l'intervention des acteurs de santé (équipes soignantes et sociales d'hôpital et de ville, associations). L'efficacité d'interventions structurées animées par des soignants ayant reçu une brève formation spécifique a été démontrée par des essais randomisés. Par ailleurs, le diagnostic et le traitement de la dépression entraînent une amélioration de l'observance, de même que la prescription d'un traitement de substitution chez les usagers de drogues dépendants des opiacés ». (48)

5.3. Quels sont les acteurs qui peuvent intervenir?

Il est souhaitable qu'une équipe qui se constitue autour de l'observance le fasse d'emblée en intégrant sa dimension multidisciplinaire de manière à ce que chaque patient puisse bénéficier d'un accompagnement prenant en compte tous les facteurs contribuant à soutenir sa démarche de soin. En effet, tous concourent à un moment ou un autre à l'accompagnement du patient : médecins, infirmières, pharmaciens, assistantes sociales, psychologues, représentants associatifs, médiateurs de santé. Ceci est d'autant plus important que nous entrons dans une phase du soin VIH qui va devenir de plus en plus lourde à cause de l'interdépendance des pathologies chroniques qui affectent les personnes vivant avec le VIH. Néanmoins, la consultation d'observance doit rester un acte relevant des soins médicaux et paramédicaux même si les psychologues ont une part importante à jouer dans la prise en charge des obstacles psychologiques rencontrés par les patients dans la prise de leurs traitements. Par ailleurs, inscrire l'observance et l'éducation thérapeutique dans la nomenclature des soins est la seule manière d'en assurer la valorisation et la reconnaissance officielle à moyen terme. C'est reconnaître que la prescription d'un traitement supérieur à six mois dans des pathologies chroniques nécessite la mise en place de programmes d'accompagnement thérapeutique.

Les médecins prescripteurs ?

Les médecins travaillant dans les services de soin VIH communiquent sur l'observance avec leurs patients et ce thème représente pour eux une préoccupation majeure. Des entretiens qualitatifs (49) conduits en 2000 auprès de quinze médecins*, portant sur la manière dont ces derniers perçoivent leur fonction dans l'observance, montrent qu'ils pensent que c'est leur rôle de parler d'observance avec leurs patients. Néanmoins, le principal obstacle

* 8 hommes et 7 femmes âgés de 29 à 57 ans, exerçant à Los Angeles (USA).

pour mettre en application ce principe est le manque de temps dont ils disposent dans leur consultation, surtout lorsque leurs patients ont de multiples problèmes à résoudre autres que médicaux. Les médecins interviewés dans cette étude pensent que l'idéal serait pour eux de parler d'observance avec leurs patients et ensuite de les orienter vers une ou d'autres personnes de l'équipe médicale ou paramédicale formées à l'observance.

Une étude qualitative plus récente (50) montre que si les médecins insistent trop auprès du patient sur la nécessité de bien prendre son traitement, ils peuvent obtenir des effets contraires comme un arrêt de traitement ou la crainte de la part du patient de leur en parler. La communication sur l'observance doit donc s'inscrire dans le soutien et non dans l'injonction qui provoque une forme d'évitement de la part du patient. À partir du moment où l'on est assuré que le patient a compris le lien entre l'observance et les objectifs thérapeutiques à atteindre, il faut passer à une autre étape dans l'entretien médecin/patient. Cette phase est d'autant plus difficile pour les médecins que face à la non-observance de leurs patients, ils se sentent inquiets, impuissants et parfois mis en échec. La seule approche à recommander au médecin est de se mettre immédiatement en écoute et d'explorer ce que le patient vit dans sa vie de tous les jours. Il s'agira ainsi d'explorer les facteurs pouvant expliquer les ruptures d'observance partielles, totales, intentionnelles ou non intentionnelles.

À retenir pour les médecins prescripteurs

- *Construire une relation de confiance avec votre patient en vous engageant à ne pas vous montrer déçu ou en colère s'il ne réussit pas à atteindre les objectifs thérapeutiques.*
- *La qualité de la relation que vous entretenez avec votre patient a un effet positif sur son degré d'observance.*
- *Vérifier que votre patient a compris le lien entre l'observance thérapeutique et ses résultats virologiques.*

- *Accepter que 30 p. 100 de vos patients ont ou auront des difficultés dans la prise de leur traitement à un moment ou un autre.*
- *Explorer comment il prend ses médicaments et pourquoi il les prend ou parfois ne les prend pas.*
- *Aider votre patient à reprendre confiance en lui s'il n'arrive pas à prendre son traitement.*
- *Adopter une approche active en termes de résolution de problèmes.*
- *Si vous êtes en difficulté avec votre patient, parlez-en avec lui, vous découvrirez très souvent que lui aussi est en difficulté avec vous.*

Pourquoi les patients disent ou ne disent pas à leur médecin qu'ils ne prennent pas leur traitement ?

Une analyse qualitative (51) portant sur 79 personnes en traitement et ayant pour objectifs d'identifier les motifs d'auto déclaration et aussi de non déclaration à leurs médecins de la non prise de leurs médicaments met en évidence par ordre décroissant cinq motifs amenant les participants à auto déclarer ou à ne pas dire à leur médecin les raisons pour lesquelles ils n'ont pas pris leurs médicaments.

Les raisons pour dire à son médecin qu'on ne prend pas son traitement :

- 1 - *Parce qu'ils pensent que le médecin doit savoir pourquoi ils ne prennent pas leurs médicaments (56,7 p. 100)*
- 2 - *Parce que le médecin leur demande (29,3 p. 100)*
- 3 - *Pour maintenir une bonne relation avec son médecin (15,5 p. 100)*
- 4 - *Parce que la non-observance se voit dans les résultats des analyses biologiques (13,8 p. 100)*
- 5 - *Parce qu'ils ont besoin d'une prescription de renouvellement (3,5 p. 100)*

L'histoire de Titus

Titus, âgé de 41 ans, est infecté par le VIH depuis 1987. Il est hospitalisé depuis deux mois avec un mauvais pronostic. Le médecin qui le suit a commencé à le prendre en charge en 1994 à la suite du décès du partenaire de Titus. Plus personne de l'équipe n'ose entrer dans la chambre de Titus car il va très mal et refuse tout traitement. Il a commencé, il y a environ douze mois, à sombrer dans une non-observance progressive lors d'un séjour à l'étranger durant lequel on lui a proposé un traitement par plantes médicinales. Il occupait alors des fonctions professionnelles l'obligeant à devoir cacher sa séropositivité. Lorsque j'entre dans la chambre de Titus, je lui dis que son médecin m'a envoyée le voir pour envisager la possibilité de mettre en place un nouveau traitement. Après un moment chaleureux d'entretien portant sur le passé, les voyages, les conditions de la vie quotidienne à l'hôpital, voici comment l'entretien se poursuit :

C. Tourette-Turgis (CTT) : *Titus, d'après vous, pour quelles raisons votre médecin qui vous suit depuis plus de dix ans m'a demandé de venir vous voir ?*

Titus : *Parce qu'elle est fâchée contre moi.*

CTT : *Que voulez-vous dire par : « elle est fâchée » ?*

Titus : *Elle m'en veut parce que j'ai arrêté de prendre mes médicaments !*

CTT : *Pourquoi ? Elle se met en colère, en quoi cela la concerne ?*

Titus : *En fait, je sais bien, elle a peur !*

CTT : *Qu'est-ce que vous en pensez ?*

Titus : *Elle a peur parce qu'elle m'aime bien et moi aussi, je l'aime bien.*

CTT : *Et vous, qu'est-ce qui vous empêche de prendre votre traitement ?*

Titus : *J'ai peur, j'ai peur de mourir, je vois mes médicaments, je vois les vingt kg que j'ai perdus et j'ai peur, je ne sais plus quoi faire !*

CTT : *Est-ce que vous me donnez la permission de redire exactement tout cela à votre médecin et à toute l'équipe qui a peur pour vous ?*

De fait, les patients vivant avec le VIH et surtout ceux qui ont connu la période de l'infection à VIH sans traitement, décèdent assez facilement ce que cache la colère de leurs médecins et ce surtout s'ils sont suivis par eux ou le service depuis longtemps. Mais chez les

personnes nouvellement contaminées, il en va tout autrement. Elles supportent assez mal les remarques culpabilisantes et cela va de pair très certainement avec une perte d'estime de soi, comme nous l'avons constaté lors des animations des ateliers que nous avons organisés auprès de patients séropositifs dans deux hôpitaux parisiens (10). En effet, à la différence des autres pathologies chroniques, l'infection à VIH, même en 2007, détient encore un capital d'image négatif.

5.4. Les critères qualité d'une consultation d'aide à l'observance

À partir de quand décide-t-on qu'une consultation d'aide à l'observance répond à des critères de qualité ? A priori les démarches qualité d'un programme d'éducation ou d'une consultation d'aide à l'observance visent à évaluer le degré d'adéquation entre les objectifs énoncés de l'action, le choix des programmes et des méthodes et les résultats obtenus. Il n'existe pas encore en France de recommandations officielles sur la définition des critères qualité d'une consultation d'aide à l'observance. Néanmoins, si nous considérons les recommandations des experts dans l'éducation thérapeutique, et si nous y ajoutons dix ans d'expérience d'implantation de consultations d'aide à l'observance au niveau national ou international par les acteurs de la communauté VIH, on peut recommander les éléments indispensables à l'implantation, au maintien et à la reconnaissance de la consultation d'observance dans un centre dispensateur de soin VIH.

5.4.1. La durée allouée par patient

Le temps consacré à l'éducation thérapeutique pour un patient ne doit pas être inférieur à quatre heures pour être reconnue comme une action relevant de l'éducation thérapeutique. En termes d'observance, plusieurs études montrent l'obtention d'un résultat quand l'intervention comprend au moins trois entretiens.

Dans certains cas, notamment lorsque la consultation est destinée à des publics cumulant plusieurs maladies et de multi vulnérabilités, la durée allouée au patient peut aller jusqu'à une dizaine de consultations animées par plusieurs professionnels et associations (mise en place des droits sociaux, légalisation de la situation, problèmes d'usage d'alcool, recherche d'hébergement, séance d'informations sur la maladie, travail avec les proches et avec les associations accompagnant le patient).

5.4.2. La formation des acteurs

Au moins quatre membres de l'équipe doivent recevoir une formation sur l'observance thérapeutique ou sur l'éducation thérapeutique de manière à pouvoir rendre compte à l'intérieur de l'établissement et aussi à l'extérieur des approches et des choix méthodologiques utilisés dans la consultation.

Au moins un des membres de l'équipe doit déjà avoir animé une consultation d'observance et accepter de former ses pairs.

Au moins un cadre de santé doit avoir reçu de la part de la direction des soins infirmiers des informations validées sur l'implantation d'une consultation d'observance ou d'un programme d'éducation thérapeutique dans le service.

Deux ou trois médecins doivent être sensibilisés au fait qu'il faut combler le vide méthodologique existant entre la rédaction d'une prescription et la prise effective du traitement par le patient.

5.4.3. L'utilisation de supports

Il existe des supports disponibles et pouvant être fournis aux évaluateurs tels que : guides d'entretien avec objectifs, description de contenus et de méthodes (thèmes abordés, diagnostic des facteurs fragilisant l'observance, prise de décision au cours des entretiens, actions conduites par le soignant et par le patient).

Un compte-rendu de chaque consultation d'aide à l'observance doit être rédigé pour chaque patient et lors de chaque séance.

5.4.4. Le centrage sur le patient

Au moins un tiers de l'équipe du service doit accepter que si l'on veut parler d'observance, d'éducation ou d'amélioration de la qualité de vie, lesquelles font désormais partie des objectifs du plan national en direction des malades chroniques, il est indispensable de se centrer sur les patients et non pas seulement sur leurs maladies. Cette perspective implique certains changements dans les positions et les rôles à exercer auprès du patient.

5.5. Aspects organisationnels

L'idéal pour chaque service est de nommer un référent médical ou paramédical pour coordonner toutes les actions ayant trait à l'observance et à l'éducation. Cette fonction requiert l'acquisition de compétences complémentaires à sa formation de base.

Pour l'organisation du suivi de la consultation d'aide à l'observance pour sa pérennité, la personne en charge de la coordination :

- assure les liens entre l'équipe médicale, paramédicale et les patients ;
- accompagne et soutient l'équipe assurant les consultations, dans les diverses difficultés rencontrées, en organisant par exemple des réunions mensuelles où chacun peut s'exprimer librement ;
- intervient dans les *staffs* médicaux et infirmiers chaque fois qu'il y a un problème à traiter en urgence ;
- prépare avec l'aide de collègues intervenants des présentations de la consultation d'aide à l'observance en direction des médecins (au moins une présentation annuelle sous forme d'un diaporama) ;
- assure le suivi des données et les actualise de façon hebdomadaire (combien de patients ? nombre d'entretiens conduits et par

combien de personnes de l'équipe ? combien d'orientations vers d'autres professionnels ?) ;

- prépare les demandes de financement complémentaires ou spécifiques à cette activité (Sidaction, MIGAC, INPES, Fondations) pour créer des outils pédagogiques, des brochures, des kits, et pour organiser des rencontres, etc. ;
- travaille avec les associations de patients,
- identifie les besoins d'évolution/perfectionnement de chacun et facilite l'accès aux formations ;
- centralise les informations sur les congrès, formations, forums, rencontres ayant trait à l'observance et à l'éducation thérapeutique ;
- coordonne les actions de communication sur le projet à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement ;
- facilite l'implication et la participation d'autres partenaires (internes ou externes à la structure), comme entre autres exemples : la pharmacie, la direction des soins infirmiers, ceci afin d'améliorer et développer la qualité des consultations ;
- fait des courriers aux autres services développant le même type de pratiques afin de travailler en réseau et bénéficier de leurs expériences ;
- assure une veille bibliographique de manière à suivre les évolutions de la recherche et des pratiques portant sur l'aide à l'observance et l'éducation thérapeutique.

Au niveau des patients, la personne en charge de la coordination :

- se présente aux associations des patients intervenant à l'hôpital ;
- présente les activités sur l'accompagnement, l'observance aux patients ;
- rappelle les patients « perdus de vue » ;
- assure à la demande les fonctions de médiation entre les patients et les médecins ;

- met à la disposition des patients tous les matériels disponibles et actualisés sur les traitements et plus largement toute documentation utile (brochures d'information sociale, revues de patients, etc.).

5.6. À propos du choix de l'approche motivationnelle

Une revue de la littérature qui porte sur des interventions dans le domaine de la santé utilisant l'entretien motivationnel, a été publiée en 2005 (52). La méta analyse a été effectuée sur 72 études randomisées sur différents thèmes de santé : les addictions, le diabète, l'observance des traitements antidépresseurs ou antirétroviraux, l'hypertension, le tabac, l'exercice physique, l'obésité. Les groupes contrôles utilisés pour démontrer la pertinence et l'efficacité des approches motivationnelles utilisent globalement deux autres modèles d'intervention, la délivrance de simples informations ou un simple enseignement du patient sur les recommandations à suivre. Les outils d'évaluation sont essentiellement des outils de mesure directe comme les marqueurs biologiques (diabète, cholestérol, charge virale, poids, triglycérides) et des outils de mesure indirecte comme les questionnaires. Les entretiens étaient pratiqués pour 55 p. 100 d'entre eux par des psychologues, pour 30 p. 100 par des médecins et pour 15 p. 100 par des infirmières, des sages-femmes et des diététiciens. La méta analyse montre que l'approche motivationnelle, si on en respecte l'esprit, obtient les mêmes résultats en termes d'efficacité quand elle est pratiquée par des médecins, des professionnels paramédicaux ou des psychologues. Cela montre qu'a priori il n'y pas de professionnels plus aptes que d'autres à pratiquer ce type d'intervention. L'efficacité dépend plus de la durée et du nombre d'entretiens, de l'adhésion au style et à l'esprit de l'approche et de la maîtrise des techniques de l'entretien, que du métier de la personne qui le pratique. Les résultats les moins probants sont liés au nombre trop restreint d'entretiens (un seul entretien), aux périodes de suivi

trop courtes (inférieures à trois mois) et à certaines problématiques cumulées trop lourdes à gérer (usage de drogue, psychiatrie et VIH).

En France, on assiste à un essor de l'approche motivationnelle depuis plusieurs années, notamment dans le champ de l'alcoologie*, de la toxicomanie et de l'observance thérapeutique. Dans le domaine des pathologies somatiques, MOTHIV représente la première conceptualisation du premier modèle d'inspiration motivationnelle qui s'est peu à peu construit au fil de notre pratique d'accompagnement des personnes séropositives et malades du SIDA depuis 1986. En effet, avant l'arrivée de ce qui s'appelait alors la trithérapie, nos observations corrélées aux différentes études de l'époque nous ont montré qu'à situation bio clinique et symptômes égaux, les personnes malades ne vivaient pas, ne survivaient pas ou ne décédaient pas de la même façon. Ce qui semblait avoir un effet positif sur la qualité de la survie tenait à des composantes comme l'estime de soi, les capacités à faire face à l'adversité, à maintenir des liens affectifs, à développer des stratégies d'ajustement, à garder un sentiment de contrôle sur sa propre vie. À tous ces paramètres s'ajoutaient la liberté de donner du sens à sa maladie, à sa vie, à sa mort, ainsi que le sentiment de se sentir écouté et accompagné dans une grande qualité de soin relationnel.

Notre expérience nous a montré que l'efficacité des approches motivationnelles dépend plus du mode d'interaction entre le professionnel et l'usager de soin que de la maîtrise de certaines techniques. Le pas le plus difficile à franchir dans cette approche est de redonner du pouvoir à la personne avant de commencer à l'accompagner dans une série d'actions. Le changement doit venir de la personne même si cela suppose de notre part de devoir passer par des moments de grande inquiétude à son sujet (quand les choses n'avancent pas et que la maladie progresse). C'est en « lâchant » sur notre inquiétude tout en restant centré sur la personne, que nous pouvons alors faciliter ses propres avancées car, toute personne

* Cf. Association Française pour le Développement de l'Entretien Motivationnel
<http://www.entretienmotivationnel.org/formation.html>

à qui on offre un espace d'écoute chaleureux et empathique et à qui nous faisons confiance, développe son propre potentiel de croissance personnelle dont la santé est une composante de première importance.

Cette approche exige une très grande discipline dans le positionnement du soignant accompagnateur. Comment aider l'autre à être lui-même sans l'abandonner au moment où il tente de le devenir et qu'il nous exprime ses difficultés, ses handicaps, ses peurs, sa faible estime de soi, ses incapacités, et sa colère ? C'est souvent lorsque la colère s'exprime, que l'accompagnateur perd ses repères car il prend cette colère comme une critique de ses capacités d'aidant ou de soignant et il finit par rejeter le patient qui ne faisait qu'exprimer ce qu'il avait sur le cœur en faisant confiance à l'aidant qui l'avait invité à le faire. Comment ne pas être en colère contre l'enseignant qui possède le savoir ? Contre le soignant qui possède le pouvoir de guérir ? Contre l'aidant qui possède le pouvoir de résoudre les problèmes quand on se perçoit comme un patient qui ne sait rien, qui ne fait rien comme il faut et qui, en plus, s'en veut à lui-même de ne pas arriver à prendre son traitement ? Si dans la consultation d'aide à l'observance ou d'éducation, le patient ne passe pas par la phase de colère, y compris à l'égard de sa propre séropositivité, donc aussi de lui-même, son processus d'évolution personnelle peut rester bloqué.

Dans cette approche, notamment avec les personnes les plus en difficulté qui n'arrivent plus du tout à prendre leurs traitements, qui se mettent en danger de manière répétitive, il faut pouvoir comprendre les logiques internes qui les empêchent de guérir et de prendre en charge leur santé. Il faut, en tout état de cause, revenir et s'appuyer momentanément sur le savoir et l'expertise qu'elles ont de fait accumulés jusqu'à maintenant pour pouvoir survivre, rester vivantes et s'en sortir à leur façon.

5.7. L'évaluation de la consultation d'observance

Par manque de moyens et de ressources humaines dans les services de soin, l'évaluation de la consultation d'observance est souvent réduite au recueil de paramètres biologiques du patient (notamment la charge virale) lors de la première consultation d'observance et deux à trois mois plus tard après la consultation. Ceci est dommageable pour les professionnels qui animent ces actions, car ces évaluations sont strictement médicales et ne rendent pas compte des multiples dimensions en jeu dans la consultation. Par ailleurs, lorsque ces résultats sont bons, ce qui est très souvent le cas, il manque à la description des résultats cliniques des patients, une description des contenus de la consultation, sauf lorsque les professionnels utilisent deux des programmes en France ayant donné lieu eux-mêmes à une évaluation sous la forme d'études cliniques randomisées : Ciel Bleu (53) ou MOTHIV (7, 54).

On observe donc une perte de ce qui pourrait participer à un déploiement de savoirs et à une accumulation de connaissances construits par les infirmières à partir de leurs pratiques, alors que ces savoirs pourraient compléter la base de données françaises très pauvre sur la question.

Il faut envisager des évaluations qualitatives portant sur la satisfaction des usagers lors des consultations, tout en les associant au degré de satisfaction des équipes médicales et paramédicales.

Il est important dans les évaluations de décrire les caractéristiques sociodémographiques, socio-économiques des patients : de documenter l'histoire de leur pathologie, de leurs traitements et ainsi se mettre d'accord à l'intérieur des équipes sur le choix de critères qualitatifs à retenir pour la consultation d'aide à l'observance ou les actions d'éducation. Par exemple, dans les approches motivationnelles une grande partie de l'évaluation consiste à identifier par la re-transcription d'entretiens et l'utilisation d'outils de codage, d'une part la qualité des interactions entre le soignant et le

patient et d'autre part le degré d'adoption des attitudes de base qui sont le fondement de l'approche motivationnelle (écoute, empathie, valorisation, soutien de l'estime de soi). Une fois qu'on a établi un degré d'adhérence des intervenants à l'approche motivationnelle, on établit des corrélations entre ces variables et les indicateurs choisis pour mesurer les effets de cette approche chez les patients qui en ont bénéficié (ont-ils pris des décisions ? Leur croyance dans leurs capacités ont-elles bougé ? Ont-ils amélioré leur auto-efficacité ? Sont-ils passés d'une phase motivationnelle à une autre ?). L'autre thématique de questions qui en découlent se formule ainsi : certains obstacles à la prise du traitement ont-ils pu être résolus ?

Les critères de pertinence de la consultation d'aide à l'observance doivent être évolutifs. En effet, il peut être pertinent en fonction de l'évolution de la file active d'un service de se centrer sur la préparation du premier traitement, ou bien de se lancer dans l'accompagnement des personnes en traitement présentant un cumul de co-morbidités médicales et psychosociales.

CHAPITRE 6

Qualité de vie affective et sexuelle, soin et prévention

Comme nous l'avons exposé précédemment, plusieurs facteurs contribuent à la motivation d'une personne à prendre son traitement. L'un des facteurs les plus importants est celui constitué par la qualité de vie dans toutes ses composantes. Or il a fallu attendre les années 2000 pour que les politiques publiques acceptent de prendre en compte une composante longtemps oubliée dans les outils de mesure de qualité de vie des personnes séropositives : leur vie affective et sexuelle (10, 55).

À la différence des autres maladies chroniques qui pourtant ont aussi des effets négatifs sur les composantes de la santé sexuelle et reproductive tels que : la perte de l'estime de soi, la baisse du désir, les perturbations de l'imaginaire érotique, la peur de perdre des capacités d'attraction, l'infection à VIH comporte en plus un effet sanction sur la vie sexuelle, puisque cette dernière est soumise aux exigences de la prévention de la transmission lors des rapports sexuels.

6.1. Les études

Dans l'enquête Vespa, 35 à 44 p. 100 des personnes séropositives en traitement déclarent avoir des troubles de la sexualité. Sur les 60 p. 100 des personnes séropositives ayant des relations sexuelles avec un partenaire stable, 32 à 45 p. 100 disent avoir eu des ruptures dans leur prévention (56).

Une étude conduite à Londres auprès de 78 hommes gays montre que 69 p. 100 d'entre eux déclarent avoir un ou plusieurs troubles sexuels. 38 p. 100 d'entre eux souffrent de troubles érectiles,

41 p. 100 déclarent une perte d'intérêt sexuel. 90 p. 100 des hommes ayant des troubles érectiles déclarent que ce type de trouble sexuel affecte leur usage du préservatif (57).

Une étude européenne auprès de 166 femmes montre que 25 p. 100 d'entre elles déclarent des troubles de la fonction sexuelle. Ces troubles sont liés à l'impact de la séropositivité et aux facteurs psychologiques qui en découlent (58).

Une étude anglaise (59) conduite auprès de 21 femmes séropositives prouve l'impact négatif de la séropositivité sur la qualité de leur vie sexuelle : baisse de libido, réduction du plaisir sexuel, difficultés à trouver des partenaires. Ces difficultés ont un effet sur l'intention de prévention des interviewées : situations d'embarras pour négocier l'usage du préservatif, peur du rejet du partenaire si elles leur annonce leur statut sérologique. Cette étude définit les stratégies compensatrices utilisées : usage de drogue pour endormir les besoins sexuels, choix de partenaires occasionnels pour pratiquer le « safer sex » sans avoir à s'exprimer sur la séropositivité.

6.2. Est-ce que les difficultés rencontrées en prévention partagent des déterminants en commun avec les difficultés d'observance des traitements antirétroviraux ?

Des études ont montré qu'on retrouvait dans les difficultés de prévention et de prise des traitements des déterminants communs (60) qui peuvent être la détresse psychologique, la vulnérabilité relationnelle et l'usage de drogues. Néanmoins, si on prend les résultats d'une sous-étude (61) dans l'étude VESPA conduite auprès de 2932 personnes dont 1809 déclarent avoir une vie sexuelle, on obtient des résultats différents si on ajoute deux variables dans les déterminants : le genre et l'orientation sexuelle. Les hommes homosexuels, les hommes hétérosexuels et les femmes hétérosexuelles diffèrent dans les obstacles qu'ils/elles rencontrent dans la négociation de l'usage

des préservatifs. Cette considération qui met remarquablement en évidence l'importance du facteur relationnel dans la prévention révèle une situation dissymétrique chez les hommes et les femmes. Chez les hommes hétérosexuels séropositifs, la prise de risque est associée à leur propre insatisfaction face à l'usage du préservatif. Chez les femmes hétérosexuelles séropositives, elle est associée au fait que leur partenaire masculin régulier refuse d'utiliser les préservatifs. Les hommes homosexuels, qui auto-déclarent une prise de risque avec au moins un partenaire occasionnel, pensent que dans la communauté homosexuelle il n'est pas nécessaire de notifier son statut sérologique. De ce fait, 20 p.100 d'entre eux pensent que les partenaires occasionnels qu'ils rencontrent doivent prendre en charge leur propre protection. En résumé, on voit donc qu'il existe une hétérogénéité de normes sociales en fonction du genre et de l'orientation sexuelle et qu'on ne peut pas aborder la prévention auprès des personnes séropositives en ayant un discours généraliste dans lequel personne ne peut se reconnaître.

La non-observance n'est pas corrélée à la prise de risque chez les hommes homosexuels. Chez les sous groupes hétérosexuels, l'absence de prévention est plus importante chez les personnes ayant des problèmes d'observance thérapeutique, toutefois cette corrélation est statistiquement significative seulement chez les femmes. Les facteurs fragilisant l'observance chez les femmes sont la conséquence des attitudes de discrimination faites à leur rencontre. En effet, sachant qu'un tiers de ces femmes sont migrantes, elles doivent faire face à une grande précarité matérielle, à des situations de violences sexuelles, à des expériences traumatiques ; se rajoutent à tous ces facteurs le rejet de leur communauté dès que leur séropositivité est découverte.

Un des apports majeurs de cette étude – qui tente d'articuler le vécu du soin et le vécu de la prévention – est celui d'apporter une contribution originale dans le domaine de l'observance thérapeutique. Par exemple, en s'intéressant à la vie sexuelle des enquêtés par le biais de la prévention, les chercheurs identifient deux types de non-obs-

vance thérapeutique. L'une est causée par la vulnérabilité sociale et a pour conséquence une non-observance que l'on pourrait qualifier de non intentionnelle. L'autre est liée aux effets secondaires des médicaments qui affectent l'image du corps et l'estime de soi sexuelle, que nous pourrions qualifier de non-observance intentionnelle.

De plus, les auteurs montrent que la notion de prise de risque diffère selon les sous-groupes de populations. Chez les homosexuels, le rationnel comportemental consiste à agir en posant l'autre comme responsable dans ses pratiques sexuelles. Dans le sous groupe des femmes migrantes, le rationnel comportemental consiste à se protéger du danger que représente la notification de la séropositivité à leur partenaire masculin. L'annonce de la séropositivité peut susciter des réactions de rejet du partenaire et ainsi détruire l'équilibre de leurs conditions de vie, déjà extrêmement précaires. Il s'agit donc de comprendre comment la mise en péril rend impossible l'ajustement à un risque sanitaire, lorsque les femmes ne sont pas en situation de pouvoir négocier leur degré de satisfaction érotique, la prise d'initiative du rapport sexuel et l'usage des moyens de prévention.

Ainsi, dans certains sous-groupes de la population séropositive, la prévention se heurte à des obstacles sociaux qui sont entre autres : les interdépendances économiques, les relations de pouvoir, l'impossibilité de négocier des pans entiers d'une vie singulière dans laquelle la personne a un champ très limité d'action en termes de soin et de prévention.

• À RETENIR :

En cas de consommation d'alcool, il y a une corrélation probable entre les difficultés de prévention et les difficultés de prise de traitement.

- L'exploration du vécu de certains effets secondaires des traitements comme la perte d'attractivité sexuelle peut constituer une cause intentionnelle de rupture d'observance.

- Il n'existe pas de profil homogène dans les difficultés de prévention, il faut donc renoncer aux discours et aux messages généralistes en prévention.

- Il est important d'analyser les obstacles rencontrés dans la prise du traitement afin de distinguer la non-observance non intentionnelle de la

non-observance intentionnelle.

- *La culpabilisation de la personne qui ne se protège pas lors des relations sexuelles alors qu'elle vit dans des conditions de liberté conditionnelle est contre-productive.*
- *Plutôt que de culpabiliser individuellement les hommes homosexuels qui ont des relations non protégées, il est préférable d'étudier les normes sociales prédominant dans le milieu gay et d'y diffuser des messages de prévention appropriés.*
- *Il paraît intéressant d'analyser les réactions face à la prévention en distinguant la notion de péril et la notion de risque.*

6.3. La prévention de la transmission sexuelle de l'infection à VIH nécessite un accompagnement et un soutien

Les résultats de l'étude ANRS-VESPA (année) confirment la complexité des facteurs fragilisant les comportements de prévention de la transmission sexuelle adoptés par les personnes séropositives au VIH. Nous proposons la même approche de la prévention que celle que nous préconisons dans l'aide à l'observance. Cela signifie : identifier les facteurs fragilisant la prévention et les facteurs protecteurs de l'intention de prévention.

À la différence de l'observance thérapeutique, nous manquons d'études qualitatives et nous disposons à l'heure actuelle de peu d'études quantitatives privilégiant la mesure de l'adoption des comportements de prévention. Se rajoute à ce constat de raréfaction d'études qualitatives, une faible prise en compte dans les approches quantitativistes d'études portant sur la relation entre séropositivité et troubles de la sexualité. Cet état des lieux nous renforce dans le fait de privilégier des modes d'actions en faveur de l'accompagnement et du soutien, afin de disposer de réponses à apporter à ceux qui veulent criminaliser la transmission sexuelle de l'infection à VIH.

6.3.1. Evolution du contexte social de la prévention du VIH

Comme les dernières recherches le démontrent (ANRS, 2007) « la discipline partagée de la prévention et ses valeurs ne sont plus perçues comme une condition d'accès à la sexualité, librement acceptée, mais, dans certains cas, comme une contrainte ou un obstacle potentiels aux relations ou à l'épanouissement sexuel. Il n'y a plus aujourd'hui d'institution, d'instance sociale ou de communauté capable d'imposer une norme collective en matière de sexualité ». (62).

6.3.2. Un discours normatif en prévention en direction des personnes séropositives n'est pas pertinent

Un discours normatif ferait des personnes séropositives un isolat social, les exposant ainsi à une croissance des attitudes de stigmatisation à leur égard, ce qui irait à l'encontre de la réalité sociale qui tend à individualiser la sexualité et en faire une sphère de la vie dans laquelle chacun doit apprendre à composer avec les satisfactions qu'elle apporte, mais aussi avec les difficultés inhérentes à la relation. Par ailleurs les contenus d'un discours sur la sexualité sont impossibles à définir car l'infection à VIH nous a démontré la pertinence quasi ontologique d'une multiplicité des approches pour aborder le champ de la sexualité. Cette interdisciplinarité est nécessaire pour conduire des actions de préventions ajustables et efficaces. En effet, notre expérience de la conduite d'entretiens de soutien à la prévention et l'animation d'ateliers d'estime de soi (10, 55) nous a montré qu'il y avait plusieurs univers sexuels dans l'infection à VIH, ayant parfois peu de lien les uns avec les autres. Les prises de risque volontaires dans un couple séro-différent ont le statut d'une exposition au danger dans un autre couple parce que la nature des interactions qui organisent la sexualité est différente. Dans des situations d'interdépendance économique extrême, la culture de la prévention disparaît au profit de la nécessaire acquisition de compétences pour lutter contre les dangers de la précarisation.

6.3.3. Une culture de la prévention ne peut pas émerger de la détresse affective (55).

Le désir d'avoir des relations sexuelles protégées ne peut pas se construire sur la perte du désir, la décompensation érotique causée par la souffrance, le rejet et l'exclusion. Au contraire, toutes ces variables dont certaines sont modifiables sont celles que l'on retrouve dans les prises de risque et dans les conduites de rébellion ou d'abandon des comportements de prévention (troubles de la sexualité, troubles de la conjugalité, isolement, incapacité à se penser comme un être de valeur, toutes ces difficultés conduisent à une incapacité à donner de la valeur à sa propre vie et à celle d'autrui, à la difficultés à établir des rencontres).

6.3.4. La prévention ne peut reposer sur la technique de l'aveu

Comme le montrent les dernières études (ANRS 2007) (63), la transparence sur la séropositivité ne constitue plus une norme sociale sur laquelle les dispositifs de santé publique peuvent s'appuyer. Nous avons pu observer dans l'animation d'ateliers d'estime de soi (55) que les personnes séropositives, en 2007, avaient besoin d'aide pour savoir comment, quand, et à qui dire qu'elles étaient séropositives. La notification de sa séropositivité à son ou à sa partenaire reste une difficulté majeure rencontrée par les personnes séropositives. Elles se sentent souvent aux prises avec les logiques de l'aveu, de la confiance ou du silence obligé. Il n'existe pas d'études à ce jour traitant de la souffrance causée par le silence de la séropositivité et la lourdeur qu'elle implique. Dire sa séropositivité nécessite d'avoir vécu au moins une fois dans sa vie la présence silencieuse d'une personne bienveillante à ses côtés : une personne à qui il a été possible de parler sans se sentir jugé. Le fait que de nombreuses personnes séropositives n'aient jamais pu bénéficier de cet espace d'écoute, se retrouve bien évidemment dans des difficultés à parler de leur séropositivité lors de situations où viennent s'intriquer au-delà de la parole échangée, les dimensions complexes du désir et de la sexualité.

6.3.5. La séropositivité est un facteur fragilisant de l'estime de soi sexuelle

L'estime de soi sexuelle peut être détériorée par des événements traumatiques, survenus dans la vie de la personne, comme les abus sexuels, le viol et certains types de maltraitance psychique, physique ou sociale portant notamment sur l'identité de genre et l'orientation sexuelle. Ces situations sont surreprésentées chez les personnes séropositives si on les compare aux études produites sur la population générale. Dans la mesure où l'infection à VIH est une infection sexuellement transmissible doublée d'un rejet social, on peut faire l'hypothèse qu'elle réduit l'estime de soi sexuelle (55). Celle-ci se traduit et/ou se nourrit par la peur de contaminer l'autre, la peur d'être rejeté, le sentiment d'être souillé, le sentiment de ne plus avoir le droit au plaisir, la crainte de ne plus être désiré, l'impression de ne plus avoir de désir, l'impossibilité de s'abandonner et d'avoir accès à une satisfaction érotique.

6.3.6. La prévalence des troubles de la sexualité chez les personnes séropositives est plus élevée que dans la population générale

Plusieurs études conduites au cours des dernières années identifient des troubles de la sexualité chez les personnes séropositives notamment une baisse du désir, l'apparition de douleurs lors des rapports sexuels chez les femmes, des dysfonctionnements érectiles chez les hommes, une perte du potentiel érotique pour les deux sexes. Une étude publiée en 2007 (64), conduite auprès de 668 hommes* dans sept pays d'Europe, montre que les troubles de la sexualité sont communs chez les personnes sans traitements et chez les personnes en traitement, même si le risque de dysfonctionnement érectile augmente avec l'allongement de la durée d'exposition aux antirétroviraux**, sans qu'aucune association ne puisse être faite avec une classe thérapeutique spécifique. Dans cette étude, la prévalence

* 486 homosexuels et 182 hétérosexuels.

** Plus de 81 mois.

des troubles des dysfonctionnements érectiles atteint 35 p. 100. Dans la partie traitant de la discussion de l'étude, les auteurs montrent que si on associe la variable durée de prise de traitement à d'autres facteurs de co-morbidités, comme la dépression, la prise d'un traitement antidépresseur et l'usage de psychotropes, il est alors difficile de maintenir la variable prise d'un traitement antirétroviral comme une variable isolée explicative du dysfonctionnement érectile.

6.3.7. Le genre est une variable explicative des difficultés de prévention de la transmission sexuelle

En France, nous manquons d'études qualitatives sur les difficultés spécifiques rencontrées par les femmes séropositives par rapport à la prévention et sur leurs besoins spécifiques dans ce domaine. L'étude ANRS-VESPA identifie bien les déterminants de l'existence de relations sexuelles non protégées chez les femmes séropositives comme l'inégalité de genre, la différence de statut socio-économique et les enjeux de pouvoir et d'interdépendance économiques qui persistent entre les hommes et les femmes. Mais au-delà de ces déterminants, il est notable de souligner une carence dans la mise à disposition des femmes de moyens de prévention qu'elles puissent contrôler, c'est-à-dire ne requérant aucune participation du partenaire. Les études ont déjà démontré un vif intérêt des femmes pour l'usage de moyens de prévention autonomes (65). Il a d'ailleurs pu être constaté par certaines études que les femmes déclarent, en fonction du degré de violence vécu dans leurs relations, des préférences pour l'usage d'un mode de prévention au détriment d'un autre (spermicide vaginal versus préservatif) (66).

Les femmes séropositives utilisent des stratégies de prévention différentes en fonction du statut sérologique de leur partenaire, d'autres données (67) rentrent également en jeu tels que : le désir d'avoir un enfant, le désir de bénéficier d'une plus grande intimité sexuelle avec leur partenaire, le fait de ne pas disposer de préservatifs au moment du rapport sexuel, l'usage du crack, la peur de déplaire

à leur partenaire, ou encore le refus de ce dernier d'accéder à leurs demandes répétées de relations protégées.

La multiplicité de ces variables démontre la faisabilité d'interventions en direction des femmes, certaines de ces variables étant modifiables à condition de mettre en place des types d'accompagnement qui les prennent en compte.

6.3.8. Un tiers environ des personnes séropositives ne connaissent pas l'existence du traitement post-exposition

Une étude menée en 2003 par l'observatoire régional de santé de la région PACA et par l'unité INSERM 379 (68) auprès de 2280 personnes séropositives suivies dans 102 hôpitaux français, déclarant avoir une vie sexuelle montre que 30 p. 100 d'entre elles ne connaissent pas l'existence du traitement post-exposition en cas de relations sexuelles non-protégées. Les participants de l'étude qui déclarent avoir des relations sexuelles non protégées avec un partenaire stable connaissent moins l'existence du traitement post-exposition que les participants qui déclarent avoir eu des relations sexuelles non protégées avec des partenaires occasionnels. Le sous-groupe de migrants des deux sexes est le groupe qui possède le moins d'informations sur le traitement post-exposition par rapport aux homosexuels masculins et aux usagers de drogue qui ont de fait bénéficié de campagnes d'informations sur ce thème au cours des cinq dernières années.

6.3.9. Le désir d'enfant chez les personnes séropositives est en constante augmentation

Dans l'enquête VESPA, 33 p. 100 des femmes séropositives et 20 p. 100 des hommes hétérosexuels en âge de procréer déclarent un désir d'enfant. Le pourcentage des femmes séropositives désirant avoir un enfant a progressé jusqu'à atteindre le même pourcentage de désir d'avoir des enfants rencontré dans la population générale des femmes.

• **À RETENIR :**

Toutes ces données nous montrent l'importance à développer la prévention sous la forme d'un accompagnement centré sur l'écoute, l'information et le soutien. En effet, il serait aberrant d'aborder la prévention de la transmission sexuelle sans écouter la personne, comprendre les difficultés qu'elle rencontre dans le vécu de sa séropositivité, dans celui de ses aspirations affectives. Tout ceci ne peut s'établir qu'en intégrant les informations nécessaires au fur et à mesure des entretiens.

- La prévention ne peut passer que par la prise en compte de la qualité de vie affective et sexuelle de la personne, car elle en partage certains déterminants comme un certain degré d'estime de soi, une confiance dans ses capacités relationnelles et sexuelles. On imagine mal parler des traitements sans s'interroger sur les capacités du patient à les prendre, sans s'interroger également sur les obstacles qu'il rencontre dans leur prise, son degré de motivation à prendre soin de lui.
- Il est nécessaire d'aborder les incidents en prévention, le vécu du risque car ces derniers sont souvent cause d'une culpabilité et d'une baisse de l'estime de soi qui en retour font que les personnes séropositives se replient sur leurs échecs et renoncent parfois à toute vie sexuelle ou annulent psychiquement l'idée de prévention pour se libérer d'une culpabilité persécutive.
- Le plus difficile pour les personnes séropositives, c'est de se retrouver, elles aussi, dans la nécessaire confrontation à l'autre qui n'est pas facile à vivre pour tout un chacun. Communiquer sur sa séropositivité représente une difficulté supplémentaire car il faut savoir trouver les mots pour le dire, choisir le bon moment, exposer une partie de son histoire du vécu de sa séropositivité qu'on ne s'est pas forcément approprié.
- Les composantes psychiques de la sexualité résistent mal à l'existence de la séropositivité et sont causes à elles seules de dysfonctionnements sexuels, de troubles de la sexualité qui en retour détériore la qualité de la vie sexuelle et empêche d'adopter les mesures de prévention. Nous avons découvert dans l'animation d'ateliers sur le thème de l'estime de soi (10, 55) que la prévention nécessitait pour une personne de se libérer du poids des représentations de la sexualité liées à celle de l'infection à VIH. Il faut, comme l'a énoncé une personne lors d'un atelier se : « réinventer un rapport à la sexualité, se lever un matin, se regarder et se dire : " bon toi, il va falloir que je t'aime quand même et que j'apprenne à t'apprécier, sinon tu vas me jouer des tours !" ».
- Dans la mesure où la prévention de la transmission sexuelle représente aussi un changement dans la vie de la personne, il paraît important de développer une approche d'inspiration motivationnelle en prévention, tout en l'aidant à construire et à soutenir sa motivation.

CONCLUSION

L'observance thérapeutique et l'éducation thérapeutique dans le suivi des personnes affectées par une maladie chronique : un défi à relever

Il existe plus de 15 millions de malades chroniques en France (69). On admet que le score d'observance moyen des malades chroniques est d'environ 50 p. 100 (70), que tout malade à un moment ou à un autre ne sera dans une situation optimale pour prendre son traitement. On sait qu'environ 25.000 personnes décéderont tous les ans par manque d'accompagnement thérapeutique ou de prévention, des ruptures d'observance inévitables dans tout traitement prescrit pour une durée supérieure à six mois. On voit surgir ici et là des études sur le coût de la non-observance, on découvre dans le même temps que les coûts indirects dans certaines maladies chroniques sont supérieurs aux médicaments. Dans plusieurs pathologies, les répercussions sociales sont entièrement à la charge des personnes et de leurs familles qui ne peuvent sans accompagnement y faire face.

Cet ouvrage a permis de faire apparaître à quel point l'observance n'est pas imputable au patient. En effet l'intention d'adhérer à un traitement ne compte que pour 30 % à 40 % du degré d'observance, les autres responsabilités incombant aux traitements eux-mêmes, à l'organisation des systèmes de soin, à la formation des personnels de santé et à la société toute entière lorsqu'on est en présence de variables fragilisant l'observance comme la stigmatisation et les pratiques de discrimination à l'égard de malades. Ceci est d'autant plus dommageable que dans plusieurs pathologies, l'omission de la prise des médicaments sur 24 ou 72 heures peut avoir un effet sanction au niveau thérapeutique entraînant rapidement un décès, ce qui est le cas pour les maladies vasculaires, pour ne citer qu'un exemple. Dans l'infection à VIH, l'effet sanction de la non-

observance est porteur de conséquences différentielles selon les niveaux socio-économiques des pays, par exemple dans ceux qui ont des ressources limitées, il n'existe pas de deuxième ou troisième ligne thérapeutique. Cela ne veut pas dire comme certains ont voulu le faire croire, qu'au nom de la sanction thérapeutique, il faille déroger au principe d'équité dans le soin, et priver ainsi de médicaments des segments populationnels qui en ont le plus besoin, en inventant des alibis ethniques et en développant des pratiques discrétionnaires au nom de la sacré sainte observance requise ! Cela veut dire qu'il faut mettre en place tous les moyens humains et techniques disponibles pour préserver le droit à la vie de chaque être humain. Cela veut aussi dire qu'il faut décider de défricher le « *no patient's land* » qui persiste entre le moment de la prescription et le moment de l'intention d'adhérer du patient.

Si comme ce livre a tenté de le rappeler, l'éducation thérapeutique a été développée dans les années 1970 pour apprendre au patient à adopter des mesures de sécurité, développer des habiletés techniques pour prévenir le recours aux urgences, les complications, et dans certains cas le décès, il est anormal que cette démarche active de prévention ne bénéficie d'aucune reconnaissance en termes d'acte codifié, d'aucun budget et d'aucun organisme de recherche qui lui soit dédiée. Une tendance persiste à confondre éducation et instruction du patient et on observe la primauté d'une éducation prescriptive au détriment d'une éducation émancipatrice à la fois pour les patients mais aussi pour les soignants qui la pratiquent. Il persiste un discours normatif qui tend à faire des associations inadmissibles entre l'incurabilité et l'inéducabilité, ce qui produit des effets bien décrits par les sociologues du monde scolaire, celui du phénomène des décrocheurs ! À ce titre les critères d'inclusion dans les programmes d'éducation thérapeutique sont à ré-interroger lorsque dans certaines institutions de soin, seuls les patients sachant lire, venant régulièrement à leur rendez-vous, bénéficiant d'un moyen de transport autonome et ne présentant aucune prédisposition à des co-morbidités sociales, ne portant donc pas les stigmates d'une

extrême précarité ou d'un problème d'addiction, y sont alors admis. On se dit que ceux qui sont exclus de l'éducation thérapeutique sont ceux qui en auraient sûrement le plus besoin. Même si le modèle d'intervention que nous avons privilégié, (transfert des informations et des connaissances, mobilisation de ressources appropriées à un type d'usager de soin), demande à être élargi avec d'autres courants pédagogiques, il a l'avantage (comme nous avons pu le souligner) de nous obliger en tant que praticiens à déconstruire nos savoirs. Ce renversement de posture dans la relation savoir/pouvoir a toute son importance auprès de la population qui nous concerne, à savoir les personnes atteintes par l'infection à VIH. De même la primauté de la pédagogie par objectifs dans les programmes d'éducation thérapeutique se doit d'être interrogée, lorsque ces fameux objectifs sont définis non pas par ceux qui vivent au jour le jour la maladie, mais par des recommandations officialisées par des acteurs qui n'habitent même pas le champ du soin. Cela a deux effets désastreux, celui de faire que les soignants en charge de l'atteinte de ces objectifs ne peuvent pas se les approprier et celui de faire que les patients se les voient imposés au même titre qu'un soin technique supplémentaire qui vient même contredire parfois leurs propres objectifs de soin personnels voire bloquer leur intention de se traiter.

Le modèle prédominant en éducation thérapeutique est encore un modèle construit sur le modèle du curatif, alors qu'il nécessite comme nous l'avons souligné d'une formation aux approches du « *caring* ». Ces dernières ont démontré leur efficacité au Canada dans tous les domaines du soin, y compris celui de la réadaptation neurologique ou musculo-squelettique. Les premières évaluations de la faisabilité des approches du « *caring* » dans les institutions de soin démontrent que le premier obstacle à leur implantation n'est pas l'absence de désir des soignants, qui s'y sont formés, mais l'environnement organisationnel du soin qui ne permet pas de développer ce type d'approche.

Le passage de la relation de soin à la relation éducative fait partie des grands impensés épistémologiques. Pour autant, ces deux

pratiques ne fonctionnent pas selon les mêmes éthiques, notamment dès que l'on aborde des concepts clefs comme ceux ayant trait à la notion de mort, de risque, de péril, de protection, de vie, de désir, de développement, de croissance, de normal et de pathologique.

Nous aimerions terminer notre ouvrage sur un constat. La chronicité des soins est devenue la source d'évènements indésirables pour les patients comme : la perte de l'estime de soi, la détérioration réversible ou irréversible de leur image corporelle liée à l'usage de traitements puissants, la difficulté à retrouver la perception qu'ils avaient d'eux-mêmes avant leur maladie ou leur diagnostic, la vulnérabilité liée à la perte de leur rôle social, parental et conjugal. Force est donc d'admettre que nous sommes entrés grâce aux progrès des thérapeutiques, dans une période de l'histoire de la médecine où celle-ci ne peut plus assurer à elle seule les multiples dimensions du suivi d'un nombre de plus en plus important de personnes inscrites dans une chronicité des soins nécessitant de la part des patients un haut degré de participation et d'autonomisation.

L'exercice du rôle de malade est devenu une activité nécessitant des apprentissages existentiels, expérientiels et transformationnels. Ces apprentissages requièrent une formation des soignants aux relations interpersonnelles qui vient s'ajouter à leur formation au soin technique.

Cet ouvrage a voulu montrer à quel point sans rien retirer au malade ni de sa subjectivité ni de sa liberté d'être, il était important d'assurer une présence vivante et salutogène à ses côtés. Cette prise en compte du patient exige en retour, pour les soignants un travail sur soi, l'acceptation d'une migration des pratiques, d'un métissage des champs disciplinaires. Cette nouvelle forme de pratique doit s'élaborer sans inhibition et sans répression de la créativité qui surgit forcément lorsqu'il faut faire face aux défis des graves désorganisations somatiques qui s'opèrent sous nos yeux. Lorsque nous sommes en présence de ceux qu'on appelait, il y a encore quelques années, les grands malades. On pourrait penser qu'en leur accordant un statut de grandiosité, on se reconnaissait le droit de ne pas les approcher.

L'approche MOTHIV que nous développons dans le champ de l'infection à VIH et dans d'autres pathologies, comme les maladies rénales chroniques sévères, renverse ce paradigme de la mise à distance, en invitant les soignants à mobiliser leurs capacités d'empathie à l'égard de leurs patients. C'est en étant proche de l'autre que nous perdons la peur et les préjugés qui nous empêche de l'approcher comme un autre sujet dans son altérité et sa singularité ; alors que l'autre ne nous demande pas autre chose que d'adopter une position lui facilitant son développement personnel dans le cadre d'un dialogue renouvelé où tout se joue, se déjoue et se rejoue maintes et maintes fois tout au long du parcours de soin. De même, nous développons nos programmes en direction des proches et des aidants naturels des patients. En effet, ces derniers comptent énormément dans des situations de vie où il faut aussi parfois pouvoir s'appuyer sur eux pour faire face à l'invivable de la maladie, persévérer dans son être et retrouver le « vouloir vivre » indissociable pour la personne de l'intention de se traiter.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 C. Tourette-Turgis, *Psychanalyse et Education, Thèse de 3ème Cycle en Sciences de l'éducation* sous la direction de Jacques Ardoino, Université de Paris 8, Vincennes, 1981
- 2 Tourette-Turgis C. (1996) *Le counseling*, Ed. Presses Universitaires de France, Coll. Que sais-je?, n° 3133.
- 3 Tourette-Turgis C., Rébillon M. (2001). *Infection VIH. Accompagnement et Suivi des personnes sous traitement antirétroviral*. Ed. Comment Dire. (p. 18)
- 4 Tourette-Turgis C., Rébillon M. (2002). *Mettre en place une consultation d'aide à l'observance - de la théorie à la pratique*. Edition Comment Dire.
- 5 ASUR 1998-2003. « *Ecoles de l'Asthme : Etat des lieux* », In Sanmiguel M., Magar Y. (2004). 8^{ème} Journée Francophone d'Education des Asthmatiques, Nantes.
- 6 *Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels, Direction Générale de la Santé: Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, 8 décembre 2004, Paris, Ministère des solidarités, de la Santé et de la Famille. (118 p)
- 7 Bentz L., Pradier C., Tourette-Turgis C., Morin M., Rébillon M., Souville M., Scherer J., Fuzibet J-G., Pesce A., Dellamonica P. (2001). Description et évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (counseling) dans un centre hospitalo-universitaire. - In : Ed. ANRS : *L'observance aux traitements contre le VIH : Mesure, déterminants, évolution. Collection Sciences Sociales et Sida, Décembre* : 99-112.
<http://www.commentdire.fr/infotheque/Bentz-et-al2001anrs.htm>
- 8 Vervoort S.C.J.M., Borleffs J.C.C., Hoepelman A.I.M. and Grypdonck M.H.F. (2007). Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies, *AIDS*, 21: 271-281.

- 9 Hill Z., Kendall C., and Fernandez M. (2003). Patterns of Adherence to Antiretrovirals: Why Adherence Has No Simple Measure. *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 17, No 10: 519-525.
- 10 Tourette-Turgis C., Rébillon M., en collaboration avec Ayouch-Boda A, Lallemand F, Batisse D., Weiss L., Girard PM. (2007). *Projet pilote de mise en place d'un programme d'information et d'accompagnement sur la prévention en direction des personnes séropositives dans deux services de soins parisiens : Hôpital Européen Georges Pompidou et Hôpital Saint Antoine*. Rapport final pour la Direction Général de la Santé, 31 mars 2006 (136 pages)
- 11 Stirratt M.J., Remien R.H., Smith A., Copeland O.Q., Dolezal C., Krieger D (2006). The Role of HIV Serostatus Disclosure in Antiretroviral Medication Adherence. *AIDS and Behavior*, 10: 483-493.
- 12 Delfraissy JF. (Direction) (2002). *Prise en charge des personnes infectées par le VIH -Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2002*. Ed. Flammarion (p. 77).
- 13 Godin G., Côté J., Naccache H., Lambert L.D., Trottier S. (2005), Prediction of adherence to antiretroviral therapy: A one-year longitudinal study. *AIDS Care*, 17: 493-504.
- 14 Young S.D., and Oppenheimer D.M. (2006). Different Methods of Presenting Risk Information and Their Influence on Medication Compliance Intentions: Results of Three Studies. *Clinical Therapeutics*, Vol. 28, No 1: 129-139.
- 15 Wolf M.S., Davis T.C., Osborn C.Y., Skripkauskas S., Bennett C.L., Makoul G. (2007). Literacy, self-efficacy, and HIV medication adherence. *Patient Education and Counseling*, 65: 253-260.
- 16 Bandura A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev.*, Mar; 84(2): 191-215.
- 17 Yéni P. (Dir.) (2006). *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, Rapport 2006, Recommandations du groupe d'experts*, Ed. Flammarion, Coll. Médecine-Sciences (p. 185).

- 18 Fumaz C.R, Muñoz-Moreno J.A., Ballesteros A.L., Paredes R., Ferrer M.J., Salas A., Fuster D., Masmitjà E., Pérez-Alvarez N., Gomes G., Tural C., Clotet B. (2007). Influence of the type of pegylated interferon on the onset of depressive and neuropsychiatric symptoms in HIV-HCV co infected patients. *AIDS Care*, Jan. 19(1): 138-145.
- 19 Cheng D.M., Nunes D., Libman H., Vidaver J., Alperen J.K., Saitz R., and Samet J.H. (2007). Impact of Hepatitis C on HIV Progression in Adults With Alcohol Problems. *Alcoholism: clinical and experimental research*, Vol. 31, No. 5: 829-836.
- 20 Varela T.A., Montbach J., Shipe S.S. (2007) Psychoactive medication adherence in substance users living with HIV/AIDS. *Journal of Addiction Nursing*, 18: 5-12.
- 21 Raffa J.D., Grebely J., Tossonian H., Wong T., Viljoen M., Khara M., Mead A., Mc Lean M., Duncan F., Petkau A.J., DeVlaming S., Conway B. (2007). The impact of ongoing illicit drug use on methadone adherence in illicit drug users receiving treatment for HIV in a directly observed therapy program. *Drug and Alcohol Dependence*, 89: 306-309.
- 22 Waldrop-Valverde D., Ownby R.L., Wilkie F.L., Mack A., Kumar M., and Metsch L. (2006). Neurocognitive Aspects of Medication Adherence in HIV-Positive Injecting Drug Users. *AIDS and Behavior*, Vol. 10, No. 3: 287-297.
- 23 Parsons J.T., Rosof E., Mustanski B. (2007). Patient-related Factors Predicting HIV Medication Adherence among Men and Women with Alcohol Problems. *Journal of Health Psychology*, Vol. 12 (2): 357-370
- 24 Benard A., Bonnet F., Tessier J.-F., Fossoux H., Dupon M., Mercie P., Ragnaud J.-M., Viallard J.-F., Dabis F., Chene G., Groupe d'Epidémiologie Clinique du SIDA en Aquitaine (GECSA). (2007). Tobacco Addiction and HIV Infection: Toward the Implementation of Cessation Programs. ANRS CO3 Aquitaine Cohort. *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 21, No 7: 458-468.

- 25 Boarts J.M., Sledjeski E.M., Bogart L.M., and Delahanty D.L. (2006). The Differential Impact of PTSD and Depression on HIV Disease Markers and Adherence to HAART in People Living with HIV. *AIDS and Behavior*, Vol. 10 (3): 253-261.
- 26 Dray-Spira R., Spire B., Heard I., Lert F. and the the VESPA Study Group. (2007). Heterogeneous response to HAART across a diverse population of leaving with HIV: results from the ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS*, 21 (suppl. 1):S5-S12.
- 27 Fassin D. (2005). L'altérité de l'épidémie. Les politiques du SIDA à l'épreuve de l'immigration, *Revue Européenne des migrations internationales*, Vol 17, N°2 [article publié en ligne, 24 février 2005] <http://remi.revues.org/document1954.html> 2005
- 28 Remien R.H., Hirky A.E., Johnson M.O., Weinhardt L.S., Le G.M. (2003). Adherence to medication treatment : a qualitative study of facilitators and barriers among a diverse sample of HIV+men and women in four US cities. *AIDS and Behavior*, Vol. 7, No 1: 61-72.
- 29 Petersen M.L., Wang Y., van der Laan M.J., Guzman D., Riley E., and Bangsberg D.R..(2007). Pillbox Organizers Are Associated with Improved Adherence to HIV Antiretroviral Therapy and Viral Suppression: A Marginal Structural Model Analysis. *Clin Infect Dis*, 45 : 908-915.
- 30 Mannheimer S.B., Matts J., Telzak E., Chesney M., Child C., Wu A.W. & Friedland G., For The Terry Beinr Community Programs for Clinical Research on AIDS.(2005). Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care*, Vol. 17 (1): 10-22.
- 31 Denes E., Rogez J.-P., Weinbreck P. (2006) Les patients infectés par le VIH connaissent-ils leurs traitements ? *Médecine et Maladies Infectieuses*, Vol. 36 (7) : 375-378.
- 32 Yéni P. (direction) (2006). *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, Rapport 2006, Recommandations du groupe d'experts*, Ed. Flammarion, Coll. Médecine Sciences (p. 24).
- 33 Id., p. 25.

-
- 34 Sidat M., Fairley C. and Grierson J. (2007). Experiences and Perceptions of Patients with 100 p. 100 Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy: A Qualitative Study. *AIDS Patient Care and STDs.*, Volume 21, Number 7: 509-520.
- 35 *Infection par le VIH – Vivre avec ses traitements – Les effets secondaires*, Film de Témoignages, VHS 30 min. Réalisation C. Tourette-Turgis & A. Dejean, Production Comment Dire, 1999.
- 36 Lester P., Chesney M., Cooke M., Whalley P., Perez B., Petru A., Dorenbaum A. and Wara D.(2002). Diagnostic Disclosure to HIV-Infected Children: How Parents Decide When and What to Tell. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, Vol.7 (1): 85-99.
- 37 Funk-Brentano I., Costagliola D, Seibel N, Straub E, Tardieu M, Blanche S. (1997). Patterns of disclosure and perceptions of the human immunodeficiency virus in infected elementary school-age children. *Arch Pediatr Adolesc Med.*, 151 (10): 978.85.
- 38 Wrubel J., Moskowitz J.T., Richards T.A., Pranke H., Acree M., Folkman S. (2005). Pediatric adherence: Perspectives of mothers of children with HIV. *Social Science & Medicine*, 61 (2005): 2423–2433.
- 39 Flynn, PM., Rudy B.J. Douglas S.D., Lathey J., Spector S.A., Martinez J., Silio M., Belzer M., Friedman L., D’Angelo L., McNamara J., Hodge J., Hughes M., & Lindsey J. (2004). Virologic and immunologic outcomes after 24 weeks in HIV type 1-infected adolescents receiving highly active antiretroviral therapy. *Journal of Infectious Diseases*, 190: 271-79.
- 40 Rao D., Kekwaletswe T. C., Hosek S., Martinez J., & Rodriguez F.(2007). Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV. *AIDS Care*, 19 (1): 28-33.
- 41 Tourette-Turgis C. (1996). *Le counseling*, Ed. Presses Universitaires de France, Coll. Que sais-je?, n° 3133.
- 42 Kalichman S. C., Cain D., Fuhrel A., Eaton L., Di Fonzo K. and Ertl T.(2005). Assessing medication adherence self-efficacy among low-literacy patients: development of a pictographic visual analogue scale. *Health Education Research (Theory & Practice)*, Vol. 20, No.1: 24-35.

- 43 Enriquez M, Lackey NR, O'Connor MC, McKinsey DS. (2004). Successful adherence after multiple HIV treatment failures. *J Adv Nurs*, 45: 438-46.
- 44 Enriquez M, Lackey NR, O'Connor MC, McKinsey DS. (2004). Successful adherence after multiple HIV treatment failures. *J Adv Nurs*, 45: 438-46.
- 45 Prochaska, J.O. et DiClemente, C.C. (1982). Transtheoretical therapy toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19(3): 276-287.
- 46 Delfraissy JF. (Dir.) (2002). (chap. 7, p. 78)
- 47 Pr. P. Yeni (Dir.) (2006). p. 40.
- 48 Pr. P. Yeni (Dir.) (2006). p. 63.
- 49 Roberts K.J. (2000). Physician beliefs about antiretroviral adherence communication. *AIDS Patient Care and STDs*, Vol.14 (9): 477-484.
- 50 Ugenberg, T., Ware, N.C., & Wyatt, M.A. (2006). Paradoxical effects of clinician emphasis on adherence to combination antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *AIDS Patient Care & STDs*, 20 (4): 269-274.
- 51 Kremer H. et Ironson G. (2006). To tell or not to tell: Why people with HIV share or don't share with their physicians whether they are taking their medications as prescribed, *AIDS Care*, July; 18 (5): 520-528.
- 52 Rubak S., Sandbaek A., Lauritzen T., Christensen B. (2005). Motivational interviewing : a systematic review and meta-analysis. *Br J Gen Pract*, 55 (513): 305-12.
- 53 Goujard C, Bernard D., Sohier N. (2003). Impact of a patient education program on adherence to HIV medication : a randomized clinical trial. *J Acquir Immune Defic Syndr.*, Oct 1; 34 (2): 191-4.
- 54 Pradier C., Bentz L., Spire B., Tourette-Turgis C., Morin M., Souville M., Rebillon M., Fuzibet J.-G., Pesce A., Dellamonica P., and Moatti J-P. (2003). Efficacy of an Educational and Counseling Intervention on Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy : French Prospective Controlled Study. *HIV Clin Trials*, 4(2): 121-131.
- 55 Tourette-Turgis C., Rébillon M., Pereira-Paulo L. (2007). *Guide d'animation d'ateliers sur l'Estime de soi en direction des personnes séropositives au VIH*, Ed. Comment Dire (71 pages)

-
- 56 Lert F, Obadia Y., et l'équipe de l'enquête Vespa. (2004). Comment vit-on en France avec le VIH/sida ? *Population & Sociétés*, Novembre, n° 406.
- 57 Cove J, Petrak J. (2004). Factors associated with sexual problems in HIV-positive gay men, *Int J STD AIDS*, 15(11): 732-736.
- 58 Florence E., Schrooten W. Dreezen C., Gordillo V., Nilsson Schonnesson L., Asboe D., Koitz G., Colebunders R., Eurosupport Group. (2004). Prevalence and factors associated with sexual dysfunction among HIV-positive women in Europe. *AIDS Care*, 16 (5) : 550-507.
- 59 Keegan A., Lambert S., Petrak J. (2005). Sex and Relationships for HIV-Positive Women Sine HAART : A Qualitative Study, *AIDS Patient Care and STDs*, Vol.19 (10): 645-654.
- 60 Kalichman SC, Rompa D. (2003). HIV treatment adherence and unprotected sex practices in people receiving antiretroviral therapy. *Sex Transm Infect.*, 79 (1): 59-61.
- 61 Peretti-Watel P, Spire B., Schiltz M.A., Bouhnik A.D., Heard I., Lert F., Obadia Y., The VESPA Group. (2006). Vulnerability, unsafe sex and non-adherence to HAART: Evidence from a large sample of French HIV/AIDS outpatients. *Social Science & Medicine*, 62: 2420-2433.
- 62 Bozon M., Doré V. (Dir.) (2007). *Sexualité, relations et prévention chez les homosexuels masculins, un nouveau rapport au risque*, ANRS, Collection sciences sociales et Sida (p. XI).
- 63 Lerch A. (2007). Transparence, verbalisation, silence : la gestion de l'information quant aux prises de risque dans les couples gay multipartenaires, In : Ed. ANRS : *Sexualité, relations et prévention chez les homosexuels masculins, un nouveau rapport au risque*, Collection sciences sociales et Sida, pp. 57-67.
- 64 Asboe D., Catalan J., Mandalia S., Dedes N., Florence E., Schrooten W., Noestlinger C., & Colebunders R. (2007). Sexual dysfunction in HIV-positive men is multi-factorial: A study of prevalence and associated factors. *AIDS Care*, 19(8): 955-965.
- 65 Gollub, E. L., Stein, Z., and El-Sadr, W. (1995). Short-term acceptability of the female condom among staff and patients at a New York City hospital. *Family, Planning Perspectives*, 27: 155-158.

- 66 Saul J., Moore J., Murphy S.T., and Miller L.C. (2004). Relationship Violence and Women's Reactions to Male- and Female-Controlled HIV Prevention Methods. *AIDS and Behavior*, Vol. 8, No. 2: 207-214.
- 67 Moore J., Hamburger M.E., Vlahov D., Schoenbaum E.E., Schuman P., and Mayer K. (2001). Longitudinal Study of Condom Use Patterns Among Women With or at Risk for HIV. *AIDS and Behavior*, Vol. 5, No. 3: 263-273.
- 68 Rey D., Bouhnik A.D., Peretti-Watel P., Obadia Y., Spire B.; the VESPA Study Group. (2007). Awareness of non-occupational HIV post-exposure prophylaxis among French people living with HIV : the need for better targeting. *AIDS*, Jan; 21, Suppl. 1: S71-6.
- 69 *Présentation du plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques*. Intervention de Philippe Bas, Ministre de la santé et des solidarités, 24 avril 2007.
- 70 Organisation mondiale de la santé (2003). *Adherence to long-term therapies : evidence for action*. (p. 13)
http://www.emro.who.int/ncd/Publications/adherence_report.pdf

Ouvrages de références

- Astolfi J.P. (sous la direction de) (2004).
Savoir en action et acteurs de la formation,
 Laboratoire CIVIIC, Publication de l'université de Rouen.
- Sandrin-Berthon B. (Dir.) Comité français d'éducation (2000).
L'éducation du patient au secours de la médecine,
 PUF, Coll. Education et formation.
- Delfraissy J.-F. (Dir.) (2004).
Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH - Rapport 2004 -Recommandations du groupe d'experts. Flammarion.
- Lacroix A., Assal J.P. (1998).
L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris, Ed.Vigot.

Miller WR, Rollnick S. [Lécallier D. et Michaud P. (Traduction)] (2006).
L'entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement.
Paris, Inter-Éditions.

Morin M. (2004).
Parcours de santé.
Ed. Armand Colin.

Pauchet-Traversat A-F. (2007).
*Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)
dans le champ des maladies chroniques.*
Ed. HAS-INPES.

Simon D., Traynard P.Y., Bourdillon F., Grimaldi A. (2007).
Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques.
Paris, Masson, Coll. Abrégés.

*Analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique
dans la prise en charge des maladies chroniques (2007).*
Ed. Haute Autorité en santé (HAS).

L'empathie (2004).
Ed. PUF, Coll. Revue française de psychanalyse, N° 81, Tome 68 (3).

Circulaire N° DGS/RI2/DHOS/E2/2007/238 du 15 juin 2007 relative aux
missions des établissements de santé en matière d'éducation
thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité chez les
personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).



Les stratégies thérapeutiques sont en plein essor dans le traitement de l'infection à VIH, de nouveaux traitements verront le jour dans les années à venir mais le degré d'observance requis pour obtenir un succès thérapeutique n'a pas changé, il est d'au moins 95% si ce n'est 100% pour certaines lignes thérapeutiques. Si ce score n'est pas atteint, la sanction thérapeutique est quasi-immédiate. Un tel enjeu, pour les patients comme pour les soignants, oblige à la mise en place de programmes d'aide à l'observance thérapeutique intégrés au soin VIH dans le cadre d'une approche globale du patient prenant en compte les composantes comportementales, sociales, cognitives et émotionnelles en jeu dans l'intention, la décision, mais aussi le maintien de son désir de se traiter et de prendre soin de lui.

L'auteur présente l'apport des sciences humaines et sociales à la médecine et reprend les fondements du modèle d'intervention qu'elle a développé dans un précédent ouvrage, le modèle MOTHIV. Elle montre, en l'illustrant, comment la réussite de ce modèle repose sur l'adhésion des professionnels à des valeurs de base comme l'écoute du patient, la prise en compte de son degré de préparation à la prise de son traitement, la nécessité de prévenir les ruptures d'observance, et le soutien de sa motivation.

Elle propose une approche de l'éducation thérapeutique où sont privilégiés des courants pédagogiques qui visent à l'émancipation du patient face à sa condition médicale et le développement d'un type de climat de soin dans lequel les apprentissages existentiels et transformationnels sont au service d'une éthique de la sollicitude.

Enfin, elle nous invite à une approche de la prévention de la transmission des IST/VIH en la réintégrant dans une dynamique de soutien visant à améliorer la qualité de vie affective et sexuelle des personnes séropositives et en militant pour la mise en place d'ateliers de groupe sur l'estime de soi.

Catherine Tourette-Turgis est maîtresse de conférences en sciences de l'éducation et membre du laboratoire de recherches CIVIIC, UR 257 à l'université de Rouen où elle conduit des recherches sur les courants pédagogiques en éducation les plus pertinents pour accompagner les publics affectés par des maladies chroniques et promouvoir le maintien de leur santé. Elle est aussi l'auteur de programmes d'éducation thérapeutique en neurologie et en néphrologie.

Prix : 19,00 €

ISBN 2-914472-03-X



9 782914 472036