

Mettre en place une consultation
d'observance aux traitements
contre le VIH/sida

De la théorie à la pratique

Cette édition a été réalisée grâce au soutien des laboratoires
ABBOTT FRANCE

LES AUTEURS

Catherine Tourette-Turgis

Maître de conférence des universités

Maryline Rébillon

Psychologue

DES MÊMES AUTEURS

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 7. (sous la direction de)
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),

Psychopédagogie de l'enfant
Paris, Masson, 1986.

Catherine Tourette-Turgis
Maryline Rébillon

**Mettre en place une consultation
d'observance aux traitements
contre le VIH/sida**

De la théorie à la pratique

Préface du Dr Thierry Troussier



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'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© COMMENT DIRE, 2002
99 Bis Avenue du Général Leclerc, 75014 Paris

ISBN 2-914472-02-1

Sommaire

Préface	11
Dr Thierry Troussier	
Introduction	13
Partie I : L'observance aux traitements antirétroviraux – Etat des lieux	17
Chapitre I – Définitions de l'observance thérapeutique	21
Chapitre II - Facteurs affectant l'observance thérapeutique	24
II.1 - Les facteurs liés au traitement antirétroviral	24
II.2 - Les facteurs liés au patient ¹	25
II.3 - Les facteurs liés à l'organisation du suivi soin	27
Chapitre III - Méthodes et outils de mesure de l'observance dans les études	29
III.1 - Présentation d'outils de mesure de l'observance	30
III.1.1 - Les mesures subjectives	31
III.1.2 - Les mesures objectives	33
III.1.3 - Les indicateurs biologiques	36
Chapitre IV – Interventions auprès des patients	38
IV.1 – Les stratégies les plus couramment développées sur les terrains	38
IV.2 – Les modèles prévalents dans les approches centrées sur le patient	40
Partie II : La mise en place d'une consultation d'observance	43
Chapitre I – Conseils méthodologiques pour la mise en place d'une consultation d'observance centrée sur le patient	45
I.1. Définir le projet de consultation d'observance	45
I.2. Exemple de fiche récapitulative pour présenter le projet	54
Chapitre II : Outils de la consultation d'aide à l'observance	55
II.1 - Les outils sonores, les rappels visuels, les piluliers	55
II.2 - Fiches et documents d'information sur les traitements, les effets secondaires...	58
II.3 - Le planning thérapeutique	60

¹ Dans cet ouvrage la forme masculine, conformément à l'usage dans la langue française, désigne aussi bien les hommes que les femmes.

II.4 - Les auto-questionnaires patients et les supports d'entretien	63
-Fiche d'évaluation des causes de non-observance	67
-Fiche d'évaluation des symptômes VIH / effets secondaires	68
-Fiche d'évaluation des facteurs de stress	69
-Fiche d'évaluation du degré d'adhésion parentale au traitement ARV de leur enfant	70
-Fiche d'évaluation du sentiment de compétence parentale pour la prise en charge du traitement ARV de leur enfant	71
-Guide d'entretien d'initialisation d'un traitement antirétroviral	72
-Guide d'entretien pour l'exploration des symptômes de fatigue	74

Chapitre III : Exemples de programmes sur l'observance aux traitements ARV **75**

III.1 - La consultation d'observance dans un service de maladies infectieuses et tropicales au CHU X. Bichat-Claude Bernard (Paris)	76
III.2 - La consultation d'observance (<i>counseling</i>) du CHU de Nice	79
III.3 - Le programme de préparation à la prise d'un traitement antirétroviral : une action innovante au CISIH de Fort-de-France	84
III.4 - La consultation d'ethnomédecine pour l'amélioration de la prise en charge des patients migrants de culture non-occidentale - Hôpital Saint Louis, en partenariat avec URACA (Paris)	86
III.5 - La formation des personnes séropositives en traitement pour favoriser l'observance thérapeutique -AIDES Provence	88
III.6 - Le programme d'Action Point pour les personnes en traitement sans domicile fixe (San Francisco, USA)	90
III.7 - L'école des Traitements : un programme de « AIDS Partnership Michigan » (Détroit, USA).	93
III.8 - La station ludo-éducative créée par le Centre de référence pédiatrique de maladies infectieuses du CHU Saint Pierre (Bruxelles, Belgique)	94
III.9 - Le programme d'éducation et de soutien du patient (<i>counseling</i>) du service de maladies infectieuses du CHU Ibn Rochd (Casablanca, Maroc).	96

Partie III : Un modèle d'intervention *counseling* sur l'observance thérapeutique : MOTHIV **99**

Chapitre I : Présentation de MOTHIV	103
I.1 - Une définition opérationnelle de l'observance thérapeutique	103
I.2 - Implications en termes d'intervention	104
I.3 - Postulats et hypothèses théoriques du modèle d'intervention	107

Chapitre II : Manuel d'intervention	111
Guide des entretiens de 1 à 4	113
Fiche diagnostic observance	119
Fiche synthèse entretien	121
Fiche d'évaluation des co-facteurs de non-observance	122
Partie IV : Un nouvel enjeu dans le suivi de soin : les besoins spécifiques en prévention des personnes en traitement	123
Chapitre I : La question de la faisabilité de l'introduction de la prévention dans le trajet de soin des personnes séropositives	127
I.1 - Quels enseignements tirés de l'observance thérapeutique peut-on appliquer à la prévention?	129
I.2 - Quels nouveaux modèles d'intervention développer en prévention ?	130
Chapitre II : Les variables corrélées aux comportements sexuels à risque chez les personnes séropositives	134
Chapitre III : Exemples de programmes de prévention auprès des personnes séropositives	138
III.1 - Le Programme SAFE	138
III.2 - Une initiative de dépistage des MST dans la communauté gay à San Francisco (Printemps 2002)	140
III.3 - Le programme du Kiosque Info Sida et de Comment Dire	141
Chapitre IV : Un cas particulier : les accidents d'exposition sexuels au VIH, l'intérêt du <i>counseling</i>	145
IV.1 – Quel type d'accompagnement ?	146
IV.2 - Un exemple de programme de <i>counseling</i> post-exposition sexuelle	148
IV.2.1 - Présentation du programme et des guides d'entretien	149
Abréviations	159
Adresses associatives	160
Bibliographie	165

FICHE D'ÉVALUATION DES CAUSES DE NON OBSERVANCE

Nom, prénom : Médecin référent :

Date :

**Les questions suivantes concernent les situations les plus courantes
à cause desquelles les personnes ne prennent pas leurs médicaments.**

**Merci de cocher la case qui correspond
à la fréquence à laquelle chacune des situations vous est arrivée.**

IL M'EST ARRIVÉ DE NE PAS PRENDRE MON TRAITEMENT PARCE QUE :

	Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent
J'ai tout simplement oublié	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je n'étais pas chez moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'étais occupé(e) à autre chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il y a eu un changement dans mes routines quotidiennes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me suis endormi(e)/Je dormais à l'heure de la prise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai eu des problèmes à les prendre aux horaires prescrits	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'étais malade/Je ne me sentais pas bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je voulais éviter les effets secondaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sentais déprimé(e) / à bout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'avais trop de comprimés ou de gélules à prendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'avais l'impression que mon traitement était toxique/dangereux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne voulais pas que les autres me voient en train de prendre mon traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FICHE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES VIH /EFFETS SECONDAIRES

Nom, prénom : Médecin référent :

Date :

**Les questions suivantes concernent les symptômes que vous avez pu avoir
au cours des 4 précédentes semaines.**

**Merci d'entourer le chiffre qui décrit le mieux la manière
dont vous avez été dérangé(e) par chacun de ces symptômes.**

	JE N'AI PAS CE SYMPTÔME	J'AI CE SYMPTÔME ET ...			
		Cela ne me dérange pas	Cela me dérange un peu	Cela me dérange beaucoup	Cela me dérange énormément
1. Fatigue ou perte d'énergie ?	0	1	2	3	4
2. Fièvre, frissons ou sueurs ?	0	1	2	3	4
3. Vertiges ou étourdissements ?	0	1	2	3	4
4. Douleur, engourdissements ou picotements dans les mains ou les pieds ?	0	1	2	3	4
5. Troubles de mémoire ?	0	1	2	3	4
6. Nausées ou vomissements ?	0	1	2	3	4
7. Diarrhée ou selles molles ?	0	1	2	3	4
8. Sentiment d'abattement ou de dépression ?	0	1	2	3	4
9. Sentiment de nervosité ou d'anxiété ?	0	1	2	3	4
10. Difficultés d'endormissement ou insomnies ?	0	1	2	3	4
11. Problèmes de peau, comme rash cutané, sécheresse ou démangeaisons ?	0	1	2	3	4
12. Toux ou difficulté à reprendre votre souffle ?	0	1	2	3	4
13. Maux de tête ?	0	1	2	3	4
14. Perte d'appétit ou altération du goût alimentaire ?	0	1	2	3	4
15. Ballonnements, douleur ou gaz intestinaux ?	0	1	2	3	4
16. Douleurs musculaires ou articulaires ?	0	1	2	3	4
17. Problèmes sexuels, comme perte d'intérêt ou absence de satisfaction ?	0	1	2	3	4
18. Modification de votre silhouette, comme des dépôts de graisse ou une prise de poids ?	0	1	2	3	4
19. Problèmes de perte de poids ou amaigrissement ?	0	1	2	3	4
20. Perte de cheveux ou modification de leur consistance ?	0	1	2	3	4

FICHE D'ÉVALUATION DES FACTEURS DE STRESS

Nom, prénom : Médecin référent :
 Date :

**Les questions suivantes concernent les situations que vous avez pu vivre
 au cours des 3 mois précédents.**

Merci de cocher pour chaque situation si elle vous est ou non arrivée.

**Je me suis trouvé(e) dans cette situation
 au cours des 3 derniers mois?**

- | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|
| *J'ai éprouvé des difficultés à prendre mon traitement | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| *J'ai changé de traitement (non tolérance, toxicité, ...) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| *J'ai eu des effets secondaires | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| *J'ai appris quelque chose de nouveau sur les traitements qui m'a inquiété(e) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| *Je ne supportais plus certains effets handicapants de mon traitement | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * J'ai été dans l'attente d'un logement non satisfaite | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * J'ai été dans l'attente d'emploi non satisfaite | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * J'ai eu des problèmes d'argent | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * J'ai eu des problèmes avec l'administration | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| *J'ai vécu un échec lors d'une tentative de réinsertion | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * J'ai eu des problèmes de communication avec ma famille | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * J'ai eu des conflits avec mon entourage (amis, voisins, collègues, ...) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * J'ai eu des difficultés avec mon médecin (déception, conflits, ...) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * Je me suis séparé(e) d'avec un(e) partenaire | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * J'ai perdu une personne proche (décès) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * J'ai eu des difficultés sexuelles | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * J'ai éprouvé des difficultés à faire des rencontres amoureuses | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * Je ne suis pas toujours arrivé(e) à négocier l'utilisation des préservatifs | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| * J'ai éprouvé une perte de motivation sexuelle | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |

**FICHE D'EVALUATION DU DEGRE D'ADHESION PARENTALE
AU TRAITEMENT ARV DE LEUR ENFANT**

Date de consultation : | | | |

Nom, prénom :

Médecin référent :

**Merci de cocher pour chaque situation la réponse qui correspond
à votre sentiment actuel par rapport au traitement de votre enfant.**

	Oui	Non	Je ne sais pas
Je pense que le traitement est bon pour mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela m'embête de donner ce traitement à mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je donnerai ce traitement à mon enfant car il le faut mais cela ne me plaît pas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je crois que ce traitement va aider mon enfant à être en meilleure santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne suis pas prêt(e) à donner le traitement à mon enfant car il va bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai peur de ce que j'ai entendu sur les traitements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dans ma communauté, on ne donne pas de médicaments aux enfants s'ils ne sont pas malades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**FICHE D'ÉVALUATION DU SENTIMENT DE COMPÉTENCE PARENTALE
POUR LA PRISE EN CHARGE DU TRAITEMENT ARV DE LEUR ENFANT**

Date de consultation :

Nom, prénom :

Médecin référent :

**Merci de cocher pour chaque situation la réponse
qui correspond à votre sentiment actuel.**

	Oui	Non	Je ne sais pas
1. Je pense que je vais réussir à suivre les rythmes de prises du traitement de mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si j'ai des difficultés avec le traitement de mon enfant, je demanderai des conseils et une aide au médecin ou aux infirmières du service.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je pense que si je pouvais discuter avec d'autres familles pour voir comment elles donnent le traitement à leur enfant, cela m'aiderait.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je ne me sens pas capable de donner tous ces médicaments à mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Cela m'aiderait si mon enfant participait plus à la prise de son traitement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je me sens mal à l'idée d'oublier une prise dans le traitement de mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Initialisation traitement ARV

THEMES ABORDES	ELEMENTS RECUEILLIS
<p><input type="checkbox"/> Donner au patient des informations utiles sur la conduite à tenir face aux effets secondaires pouvant survenir dans les premiers jours du traitement.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Remise de documentation <input type="checkbox"/> Informations délivrées durant la consultation <input type="checkbox"/> Vérification de la compréhension des informations reçues <p><input type="checkbox"/> Identifier le degré de soutien de l'entourage.</p> <p><input type="checkbox"/> Conseils pratiques indispensables lors de l'initialisation d'un premier traitement</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Remise de documentation <input type="checkbox"/> Informations délivrées durant la consultation <input type="checkbox"/> Vérification de la compréhension des informations reçues <p><input type="checkbox"/> Présenter les ressources humaines :</p> <p>*internes au service :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Assistante sociale <input type="checkbox"/> Psychologue <input type="checkbox"/> Nutritionniste <input type="checkbox"/> Consultation préparation traitement <input type="checkbox"/> Consultation observance <input type="checkbox"/> Autre : <p>*externes au service :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Association <input type="checkbox"/> Autres <p><input type="checkbox"/> Indiquer qui contacter en cas de difficultés rencontrées lors de la première semaine (ou prévoir de l'appeler à la fin de la première semaine pour faire le point sur sa situation).</p> <p><input type="checkbox"/> Autres thèmes</p>	<p><u>Conseils pour la gestion des effets indésirables</u> (ex : fatigue, vomissements) :</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p><u>Personnes avec lesquelles le (la) patient(e) va pouvoir parler de son traitement :</u></p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p><u>Que faire en cas de vomissements, de diarrhées, ... ?</u></p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p><u>Information spécifique</u> (ex : contre-indications médicamenteuses) :</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p><u>Orientation et contacts personnalisés vers :</u></p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p><u>Contacts donnés :</u></p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> <p><u>Thèmes abordés :</u></p>

Guide d'entretien

Exploration symptômes de fatigue

Date de consultation :

Nom, prénom :

Médecin référent :

Traitement ARV :

Caractéristiques de la fatigue

1. Pouvez-vous me décrire votre fatigue ? Physique Mentale Manque de motivation
2. Votre fatigue survient-elle à un moment précis de la journée ?
 Matin Vers 11h Après le déjeuner Milieu d'après-midi Le soir
 A ces 5 moments de la journée par intermittence
3. Combien de temps dure-t-elle ?

Causes et facteurs de la fatigue

1. Y-a-t-il des événements particuliers dans votre vie quotidienne qui créent ou aggravent votre état de fatigue ? Non Oui Je ne sais pas
2. Si oui, lesquels ?
3. A quoi attribuez-vous votre fatigue ?

Sentiments associés

1. Quand vous êtes fatigué(e), comment vous sentez-vous ?
2. Quels sont les sentiments associés à votre fatigue ?

Impact dans la relation aux autres et dans la vie quotidienne

1. Est-ce que votre fatigue a modifié votre relation avec :
 Votre partenaire Votre famille Vous-même Vos amis Vos collègues de travail
2. Comment les autres réagissent-ils à votre fatigue ?
3. En quoi votre fatigue affecte-t-elle vos activités dans votre vie personnelle et/ou professionnelle ?
.....

Stratégies d'ajustement et ressources

1. Que faites-vous pour réduire votre fatigue ?
2. Est-ce que cela marche ? Oui Pas vraiment Pas du tout
3. Quelles modifications avez-vous introduit dans votre vie quotidienne pour vous adapter à, ou réduire votre fatigue ?
4. Sur qui pouvez-vous compter pour vous aider à réduire cette fatigue ?

Est-ce qu'il y a autre chose dont vous aimeriez parler à propos de votre fatigue ?

.....
.....
.....

Chapitre I

Présentation de MOTHIV*

I.1 Une définition opérationnelle de l'observance thérapeutique

Toute méthodologie d'intervention visant un résultat déterminé implique par définition de travailler sur les processus et les procédures qui sont supposés aider à parvenir au résultat attendu. Or, si l'observance est “ un comportement selon lequel la personne prend son traitement selon une prescription donnée... ”, ce résultat suppose l'existence d'un certain enchaînement d'actions, de sentiments, d'événements, de comportements et il faut accepter que ce sont ces éléments qui définissent l'intervention et en constituent sa matière.

Le modèle d'intervention en *counseling* que nous présentons s'appuie sur la définition opérationnelle suivante : “ L'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des co-facteurs cognitifs, émotionnels, comportementaux et sociaux qui interagissent entre eux. ”

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

I.2 Implications en termes d'intervention

Cette schématisation sert de base à l'organisation structurée de la stratégie d'intervention. Il s'agit pour l'intervenant d'explorer systématiquement, lors des séances de counseling, les quatre types de co-facteurs :

- (1) pour identifier les domaines dans lesquels la personne rencontre le plus d'obstacles et tenter avec elle de les réduire,
- (2) pour évaluer jusqu'à quel point certains co-facteurs peuvent contrebalancer l'influence " négative " des autres et si tel est le cas,
- (3) pour tenter de renforcer les co-facteurs " positifs " et s'appuyer sur eux, de manière à permettre à la personne d'y puiser l'énergie nécessaire pour faire barrage aux co-facteurs " négatifs ".

L'intérêt d'un travail systématique sur les co-facteurs, par modules et de manière répétée, est de permettre la mise en place d'un véritable dispositif de soutien en s'appuyant sur une synergie indispensable dans l'observance thérapeutique entre les comportements, les émotions, les connaissances, les attentes, les représentations et l'environnement social de la personne.

a) *Les co-facteurs cognitifs*

Le travail sur les co-facteurs cognitifs (Naguy V.T., Wolfe G.R., 1984) consiste à explorer et évaluer avec le patient ses motivations au traitement, ses attentes, son niveau d'information, ses croyances en matière de maladie, de santé, de traitement. Il s'agit aussi d'anticiper les obstacles pouvant survenir dans la vie quotidienne de la personne (Chesney M.A., 2000) et l'empêcher de prendre son traitement. Etant donné que " penser à prendre " son traitement implique

plusieurs fonctions cognitives (mémoire, compréhension, raisonnement), un temps important est consacré à l'analyse des stratégies utilisées par les patients pour ne pas oublier les différents horaires de prise de leurs médicaments (Brandimonte M.A., Passolunghi M.A., 1994).

b) *Les co-facteurs émotionnels*

Le travail sur les co-facteurs émotionnels consiste à aborder avec la personne le vécu de la séropositivité, de manière à faire des liens entre les affects liés à ce vécu et ceux liés à la prise du traitement. L'identification de ses peurs, de ses incertitudes, de ses humeurs dépressives et de ses états de stress aide la personne à repérer en quoi la survenue de certains états émotionnels invalide son désir et ses capacités de soin (Swindells S. et *al.*, 1999).

Il s'agit ensuite de l'aider à développer des stratégies d'ajustement lui permettant de faire face à la survenue d'états émotionnels mettant en danger son adhésion au soin (Chesney M.A., 1997; Singh N. et *al.*, 1996). C'est dans ce module que sont abordés des thèmes de développement de la personne, comme le désir de faire de nouvelles rencontres, de construire une relation, de fonder une famille.

c) *Les co-facteurs comportementaux*

Le travail sur les co-facteurs comportementaux consiste à aider les patients à repérer les stratégies qu'ils ont ou non déjà mises en place dans la prise de leur traitement, de manière à explorer avec eux des stratégies plus adaptées s'il s'avère que celles mises en place sont inappropriées.

Par ailleurs, les patients sont invités à se remémorer la situation, l'événement ou l'incident le plus récent les ayant conduits à sauter une ou plusieurs prises consécutives de leur traitement (technique de l'incident critique). Cette étape vise

à explorer non seulement les faits mais aussi les sentiments négatifs liés à la non observance (perte d'estime de soi, sentiment d'échec, peur, culpabilité, sentiment de perte de compétences). En effet, la prégnance de sentiments négatifs entraîne chez le patient une perte de ses compétences dans la prise de ses traitements et nécessite un ré-apprentissage qui ne peut se faire que dans un climat visant à recréer un sentiment de sécurité intérieure.

Les patients sont aussi sensibilisés à distinguer ce qui relève de l'acte manqué isolé (oubli unique, ou "lapse"), et ce qui relève du *relapse* (relâchement) (Marlatt G.A., George W.H., 1990).

d) *Les co-facteurs sociaux*

Le travail sur les co-facteurs sociaux consiste à prendre en compte les difficultés socio-contextuelles rencontrées par les personnes dans la prise de leur traitement (environnement présentant souvent un haut niveau de stigmatisation, silence obligé sur la séropositivité sur le lieu de travail, dans les familles) (Crespo-Fierro M., 1997). On présente aux patients les ressources existantes en termes de groupes de soutien locaux ou nationaux. En cas de situation sociale nécessitant un recours immédiat, il est nécessaire d'assister le patient à chaque phase du recours. Il s'agit aussi de mobiliser les capacités des patients à élargir leurs ressources en termes de socialisation et de soutien personnel, en les invitant à se penser comme porteurs d'un projet de soin, mais aussi sujets de leur propre histoire personnelle et sociale en mouvement.

I.3 Postulats et hypothèses théoriques du modèle d'intervention

▪ **La personne ne doit pas disparaître derrière ses traitements**

Le mouvement du potentiel humain a influencé notre théorie et notre pratique du *counseling* VIH. L'infection par le VIH nous a montré vers 1985 à quel point le regard positif inconditionnel posé sur la personne et la croyance dans son potentiel de développement étaient des attitudes de base à développer absolument chez les aidants impliqués dans l'accompagnement des personnes malades.

C'est ce pari ultime que nous faisons sur la personne qui fait qu'elle nous autorise en retour à entrer en dialogue avec des parties d'elle-même auxquelles personne n'ose s'adresser et qui pourtant constitue son réservoir de forces et d'énergie personnelles incommensurables.

En pratique, ces postulats de base supposent pour l'intervenant l'adoption d'un ensemble d'attitudes authentiques et son engagement à :

- s'adresser à la personne comme à une personne en devenir et en projet et non comme à une personne malade dont les intentions et les décisions se limiteraient à la prise de ses médicaments,

- mobiliser chez la personne un ensemble d'attitudes et de capacités lui permettant de poursuivre son développement personnel. Souvent la maladie, en endommageant les fonctions et rôles sociaux, professionnels, sexuels, familiaux, confronte douloureusement la personne à une série de pertes qui, si elles ne sont pas reprises en termes de re-estimation, réajustements, réorganisation, laissent dans des deuils interminables qui bloquent sa croissance personnelle,

- s'intéresser activement aux conditions d'existence concrète de la personne, dans la mesure où toute stratégie de soin porteuse d'une promesse thérapeutique doit être assortie d'une promesse sociale. Par hypothèse, on considère qu'une personne prend ses traitements pour aller mieux dans son corps, dans sa tête, dans sa vie. Il s'agit donc de travailler à partir de trois concepts : la santé physique, la santé psychologique et la santé sociale.

▪ **La motivation est un processus dynamique qui se génère et se maintient sous certaines conditions**

La motivation, telle que définie par W. Miller (1999), n'est pas un trait statique ou une disposition qu'une personne possède ou non. Contrairement à ce qui a souvent été énoncé, c'est un état dynamique qui se génère et se maintient sous certaines conditions. La motivation est multidimensionnelle, dynamique, fluctuante et peut être modifiée.

Dans le cadre d'une relation d'aide, la motivation dépend du style d'intervention de l'intervenant. Pour Miller, c'est seulement dans un climat d'empathie, centré sur la personne à l'intérieur d'un cadre structuré, qu'une personne va pouvoir tout d'abord envisager, puis décider et enfin choisir de mettre en place un certain nombre d'actions visant au changement et à la réalisation de ses projets. Cette approche, et c'est un de ses points forts, intègre l'ambivalence et les ratages comme faisant partie du processus de changement alors que de nombreux courants théoriques les analysent comme des pertes de motivation.

▪ **L'observance dépend des stratégies d'ajustement de la personne en traitement : l'intérêt des théories du *coping***

Le *coping* se définit comme l'ensemble des activités cognitives et des comportements à partir desquels l'individu répond et s'ajuste aux pressions externes et/ou internes qui le mettent en danger et dépassent ses propres ressources. Le *coping* a deux fonctions majeures : gérer la situation qui est associée au stress et réguler les réponses émotionnelles au problème.

En règle générale, il est préférable d'utiliser des stratégies centrées sur la résolution de problème face à des situations qui sont modifiables (recherche de solutions, prise de décision, recueil d'informations, demander de l'aide).

Dans les programmes d'intervention utilisant les théories du *coping*, l'objectif est d'aider la personne à mieux comprendre ses réactions face aux situations associées au stress, à identifier et réduire ses conduites d'auto-sabotage et à développer des stratégies d'ajustement actives, appropriées et efficaces pour gérer le stress généré par la séropositivité, les traitements, la prévention.

▪ **Il faut anticiper avec la personne les obstacles qui peuvent surgir : l'intérêt de la technique de l'incident critique**

La théorie qui sous-tend la technique de l'incident critique est en fait assez simple : toute personne ayant acquis ou possédant les compétences requises pour faire face à un certain nombre de situations peut être brutalement confrontée à la survenue d'une situation dans laquelle ce qu'elle a appris ou ce qu'elle sait n'est pas applicable. Théorisée par Flanagan (1954) cette technique est très utilisée dans les situations d'apprentissage et de formation. La réponse consiste à

anticiper des situations complexes et à aider la personne, par le biais d'un enseignement ou d'une formation complémentaire, à développer des stratégies adéquates pour y faire face.

Dans l'observance, nous avons isolé des incidents critiques susceptibles de survenir. Ces situations sont reprises dans les entretiens de *counseling* sous une forme veillant à :

- ne pas attaquer l'estime de soi de la personne,
- ne pas lui faire perdre son sentiment d'efficacité personnelle,
- la rassurer sur sa motivation,
- la doter si nécessaire de compétences complémentaires,
- la préparer à l'exercice de ses compétences.

MOTHIV *Counseling*

ENTRETIEN N° 1

Observance

Date de consultation :

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

THEMES ET OBJECTIFS	QUESTIONS SUGGEREES
<p>Accueillir la personne. -Présentation de soi et de la consultation par l'intervenant(e).</p> <p>Mieux comprendre le vécu et les attentes de la personne face à son traitement. - Faciliter l'expression de la personne sur le vécu de son traitement et son impact dans sa vie quotidienne. -Explorer avec elle les difficultés qu'elle a rencontrées dans l'histoire de ses traitements et identifier ses besoins en termes d'informations et de soutien, tels qu'elle les perçoit à ce jour. -Explorer avec elle ses attentes par rapport au traitement et la manière dont elle les perçoit. -Identifier et explorer avec la personne les effets secondaires ou indésirables de son traitement, la manière dont elle les perçoit et leur impact dans sa vie quotidienne.</p> <p>Améliorer ses connaissances sur les traitements. -Explorer avec la personne ses connaissances sur les traitements, la charge virale et les CD4.</p> <p>Aider à l'organisation de la prise du traitement. -Identifier avec la personne si elle a « routinisé » ses prises de médicaments et lui proposer si nécessaire la mise en place d'une procédure de « routinisation » à l'aide d'un planning thérapeutique. -Explorer avec elle la manière dont elle les prend en fonction des lieux et des situations sociales tout en évoquant les obstacles à certaines prises et l'aider à envisager les solutions possibles. Explorer avec elle ses modes de mémorisation et lui proposer d'utiliser un mode de rappel personnalisé (visuel, sonore...).</p>	<p>Bonjour, je suis Mme/Mr X... . Nous avons mis en place une consultation observance dans notre service parce que Nous vous proposons quatre entretiens...</p> <p>-Je vous propose qu'on reprenne ensemble l'histoire de vos traitements...</p> <p>-Quel est pour vous le traitement qui a été le plus difficile ? Quel est celui qui a été le plus satisfaisant ?</p> <p>-Quelles sont vos attentes face au traitement ?</p> <p>-Avez-vous des effets secondaires ? -Quel est (sont) pour vous le(s) plus gênant(s) ? -Comment faites-vous pour y faire face ?</p> <p>-D'après vous, comment agit le traitement sur la charge virale ou le taux de CD4 ? -Quelles précautions devez-vous prendre par rapport à chaque médicament ?</p> <p>-Comment vous organisez-vous pour prendre votre traitement tous les jours ? -Sur quoi calez-vous la prise du matin ? Du midi ? De l'après-midi ? Du soir ? Les prises du week-end ? -Par exemple, voyons ensemble comment vous avez pris vos médicaments hier ? Avant-hier ? Le week-end dernier ? -Dans la journée, quelle est la prise la plus facile ? La plus difficile ?</p> <p>-Comment faites-vous pour vous souvenir de la prise de tous vos médicaments ?</p>

N° 1 *MOTHIV observance*

THEMES ET OBJECTIFS	QUESTIONS SUGGEREES
<p>Anticiper les situations de non observance. -Evaluer avec elle si et quel(s) effet(s) secondaire(s) pourraient l'amener à une "rupture d'observance". -Envisager et discuter les solutions permettant de remédier à certains effets secondaires. -Explorer avec la personne le dernier événement de non observance en l'invitant à décrire les faits, le contexte et les causes, puis discuter les stratégies qu'elle a mises en œuvre ou non pour y faire face. -Identifier avec la personne les stratégies à mettre en œuvre pour faire face à la situation si elle se reproduisait ;</p> <p>Explorer les capacités de soutien de l'entourage. -Evaluer le degré de soutien de l'entourage et voir avec la personne si elle aimerait parler de son traitement et/ ou de sa séropositivité à une personne de son entourage.</p> <p>Soutenir la motivation. -Lister avec elle les points faibles sur lesquels elle bute généralement dans son observance (rupture d'intention, échecs face à la décision, situation particulière...) et les points forts sur lesquels elle s'appuie et l'inviter à définir ses stratégies habituelles pour faire face à des difficultés dans la prise de ses traitements. -Inviter la personne à décrire ce qu'elle aimerait réaliser dans les mois qui viennent.</p> <p>Prendre en compte la manière dont la personne a vécu l'entretien et confronter avec ce que vous avez vous-même perçu.</p> <p>-Etablir la date du prochain RDV (Remplir la fiche de diagnostic observance, la fiche synthèse d'entretien, la fiche d'évaluation des co-facteurs de non observance).</p>	<p>-Quel effet secondaire vous a causé des difficultés dans la prise de votre traitement ? -Quel effet secondaire pourrait vous amener à suspendre de vous-même la prise de certains de vos médicaments ? Lesquels ?</p> <p>-La dernière fois que vous n'avez pas pu prendre votre traitement, que s'est-il exactement passé ? -Qu'est-ce que vous vous êtes dit ? -Qu'est-ce que vous avez fait ? -De quoi auriez-vous eu besoin pour y faire face ? -Pouvons-nous voir ensemble ce que vous pourriez faire si la situation se reproduisait ?</p> <p>[*Si la personne n'a jamais été dans une situation l'empêchant de prendre son traitement, lui demander " Dans quelle situation cela pourrait-il vous arriver ? " *Si la personne n'arrive pas à anticiper des situations, lui proposer des scénarii en l'invitant à décrire ce qu'elle ferait dans la situation (ex : être en panne, perdre son sac contenant les médicaments).]</p> <p>-Avec qui parlez-vous de votre traitement ? De votre séropositivité ? -Cette (ces) personne(s) peuvent-elle(s) vous aider à prendre votre traitement ?</p> <p>-Parfois il arrive qu'on soit très motivé(e) pour faire quelque chose mais que l'on bute sur un obstacle qui fait qu'après on est perdu..., on est en colère après les autres, après soi-même. Cela vous est-il déjà arrivé par rapport à votre traitement ? -Quelles sont les choses que vous aimeriez réaliser dans les semaines et mois qui viennent ?</p> <p>-Comment avez-vous vécu notre entretien ? -J'ai eu l'impression aujourd'hui que vous...</p>