

Tourette Turgis Catherine

La consultation d'aide à l'observance thérapeutique des traitements de l'infection à VIH - L'approche MOTHIV : accompagnement et éducation thérapeutique.

Edition Comment Dire, 2008, 141 pages

ISBN: 2-91447203X



Résumé :

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.

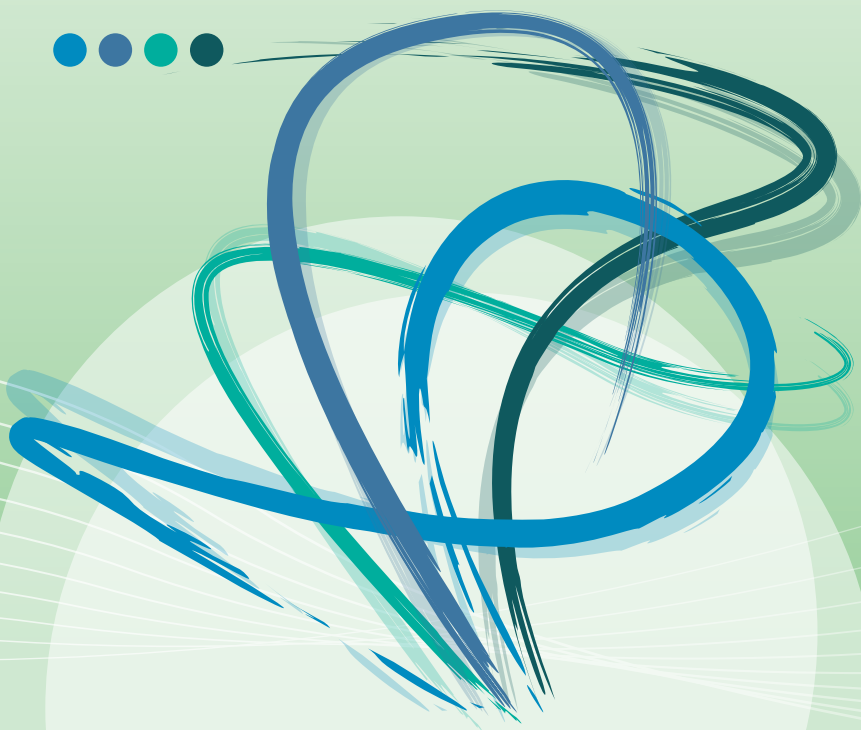
Sommaire

Préface du Pr Laurence Weiss	13
Avant Propos	17
Introduction	21
Chapitre 1 L'observance thérapeutique - Contexte actuel et repères	25
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 pratiques	35
Chapitre 3 L'éducation thérapeutique - Définition et enjeux	61
Chapitre 4 MOTHIV : un modèle articulant accompagnement et éducation thérapeutique	67
Chapitre 5 Argumentaires et conseils pour mettre en place et animer une consultation d'observance	99
Chapitre 6 Qualité de vie affective et sexuelle, soin et prévention	115
Conclusion - L'observance et l'éducation thérapeutiques dans le suivi des personnes affectées par une maladie chronique : un défi à relever	127
Bibliographie	133

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).

© COMMENT DIRE, 2007

99 Bis Avenue du Général Leclerc, 75014 Paris

<http://www.commentdire.fr>

ISBN 2-914472-03-X

*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 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. Les difficultés rencontrées en prévention partagent-elles des déterminants en commun avec les difficultés d'observance des traitements antirétroviraux ?	116
6.3. La prévention de la transmission sexuelle du VIH nécessite un accompagnement et un soutien	119
6.3.1. Evolution du contexte social de la prévention	120
6.3.2. Un discours normatif en matière de 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	121
6.3.4. La prévention ne peut pas 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 connaît 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 thérapeutiques 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 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 depuis vingt ans, elle n'a cessé d'essayer de répondre à l'évolution

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

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 remplaçant 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.

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

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

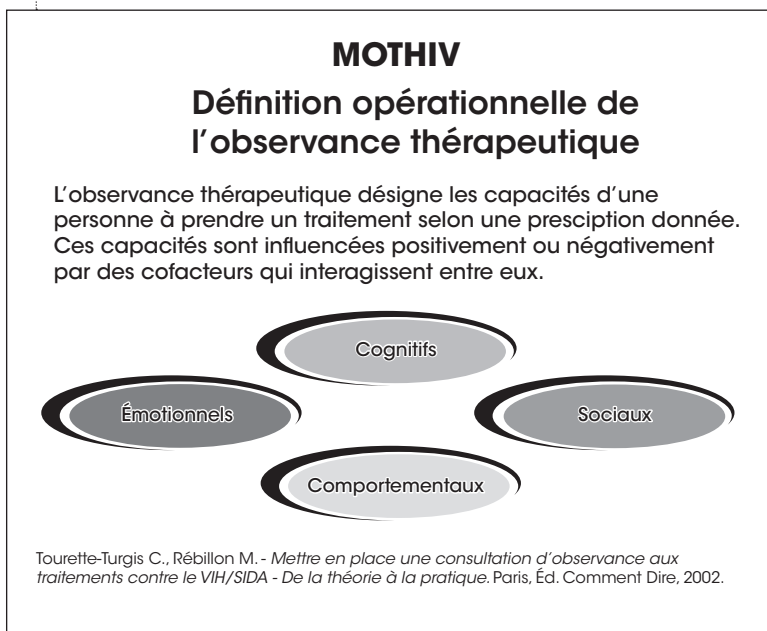
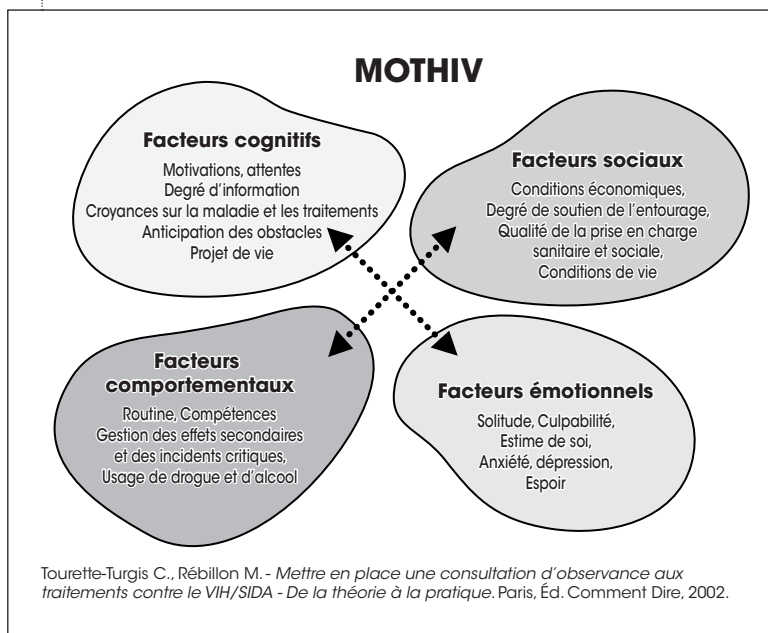


Schéma 2

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



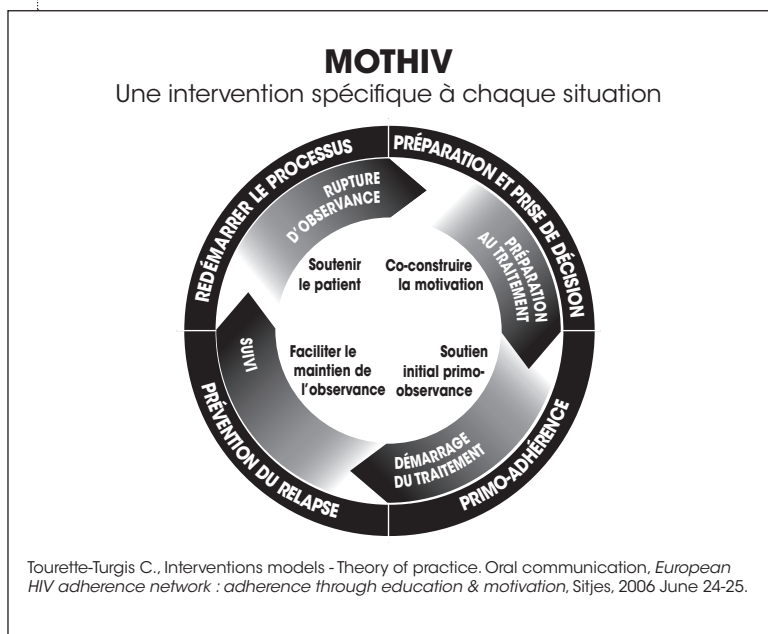
En faisant évoluer notre modèle, nous avons découvert des analogies entre les situations thérapeutiques, comme celle de commencer un traitement, prendre un traitement sur le long cours, persévérer dans la prise de son traitement, éviter les ruptures d'observance et les étapes de la préparation au changement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

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 ?

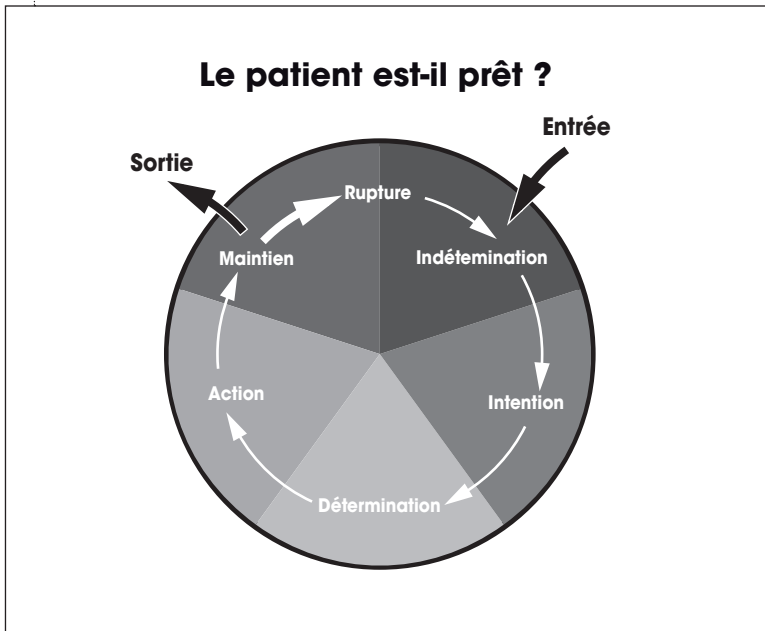
Il est possible d'utiliser l'outil de diagnostic de Prochaska & di Clemente (45) pour avoir une idée du stade de préparation au changement dans lequel se trouve le patient, et ce quelque soit le changement à introduire pour le maintien de sa santé (prendre un traitement, changement de traitement, modification 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 ?) ?

- *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.*

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

CONCLUSION

L'observance et l'éducation thérapeutiques 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, que tout malade à un moment ou à un autre ne sera pas dans une situation optimale pour prendre son traitement (70). 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 et 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'événements indésirables pour les patients : perte de l'estime de soi, détérioration réversible ou irréversible de leur image corporelle liée à l'usage de traitements puissants, difficulté à retrouver la perception qu'ils avaient d'eux-mêmes avant leur maladie ou leur diagnostic, 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 et 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.



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.

Dans cet ouvrage, 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. Dans la dernière partie de son ouvrage, l'auteur 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 comme l'estime de soi.

Catherine Tourette-Turgis est maîtresse de conférences en sciences de l'éducation à l'université de Rouen. Elle est membre du laboratoire de recherches CIVIIC, UR 257 à 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.

ISBN : x-xxxxx-xx-x

Prix : 19,00 €