

Counseling en France : des pratiques en mouvement

19

Catherine Tourette-Turgis
cofondatrice de Comment Dire

Une définition aux enjeux spécifiques en France

En France, le terme anglo-saxon « counseling » a longtemps constitué un obstacle à sa définition, « d'autant que sa traduction en français par "conseil" appelle d'autres connotations et fait disparaître l'importance attribuée à la dési-

gnation de l'action marquée dans la langue anglaise par le suffixe "ing".

(...) Alors que chez les Anglo-Saxons le counseling s'apparente à une démarche thérapeutique, pour les Français, notamment pour les freudolacaniens, le counseling n'est en rien

assimilable à une démarche thérapeutique, celle-ci requérant une durée conséquente si ce n'est longue, là où le counseling, obéissant à la fonction sociale qui le caractérise également, s'en tient à une intervention brève »¹.

➤ Aussi, pour le différencier d'emblée de toutes références psychothérapeutiques, au sens où les souffrances vécues par les personnes affectées et infectées par l'infection à VIH ne relèvent pas de la psychopathologie individuelle, nous l'avons défini et fait évoluer dans sa définition comme « une forme d'intervention brève visant à aider une personne à faire face à une situation

nécessitant de sa part un ensemble de changements ou d'ajustements auxquels rien ne l'a préparée ou pour lesquels elle ne dispose pas de ressources adéquates ». Il fallait, en effet, inventer un counseling spécifique qui accepterait de prendre en compte toutes les composantes en jeu dans la confrontation au VIH (stigmatisation, maladie mortelle, discrimination, homophobie, vécu de la séropositivité...).

Revenir à l'histoire

Dans le monde entier, les praticiens du counseling du début de l'épidémie ont été confrontés à plusieurs challenges :

- l'absence de modèle d'intervention sur des thèmes délicats à corréler comme le sexe et la mort ;
- le manque de connaissances médicales établies et l'inexistence de traitement d'une maladie incurable et transmissible ;
- un haut degré de stigmatisation et de discrimination à l'égard des personnes malades et de leur entourage ;

Il fallait inventer un counseling spécifique qui accepterait de prendre en compte toutes les composantes en jeu dans la confrontation au VIH

1 - Tourette-Turgis C
Le counseling
Paris, 1996, Ed. PUF,
Coll. Que Sais-je ?
(p. 25)

– les carences des institutions dans l'accompagnement des personnes malades et la prévention.

C'est ainsi qu'on a vu se développer au début de l'épidémie deux forces d'intervention, l'une émanant des associations de malades se traduisant par la mise en place de groupes de parole animés par les malades eux-mêmes (co-counseling), l'autre émanant d'organisations sanitaires comme l'Organisation mondiale de la santé se traduisant par la dissémination de formations et d'un manuel d'intervention en counseling à destination de toutes les régions du monde affectées par l'épidémie.

▮ En France, le counseling VIH/sida fait son entrée dans le milieu des années 1980 dans les associations comme Aides par le biais du co-conseil et dans les organismes comme Sida Info Service par le biais de l'écoute et de la téléphonie sociale. Il ne cessera dès lors de se développer en milieu associatif dans tous les domaines liés à l'infection VIH/sida (prévention, accompagnement, adhésion et observance aux traitements, échec thérapeutique, réduction des risques).

Ce n'est, par contre, que petit à petit qu'il sera reconnu et mis en pratique en milieu institutionnel médico-psychosocial et ce, au travers de quatre moments particuliers.

– en 1987, il devient l'approche de référence dans l'accompagnement des personnes atteintes, grâce à un plan national de formation des travailleurs sociaux mis en place et financé par la Direction de l'action sociale et la DGS : la plupart des organismes formateurs assurant ces formations proposaient, en effet, des programmes fondés sur le counseling, alors appelé « approche psychosociale » ;

– en 1992, il est promu comme démarche dans le domaine de la prévention au travers d'un guide de prévention en milieu scolaire présentant plusieurs approches, dont le counseling de prévention (Agence française de lutte contre le sida) ;

– en 1993, il est reconnu comme outil de santé publique par la Direction générale de la santé qui, par voie de circulaire, en recommande la pratique dans la démarche volontaire de dépistage sous les termes d'« information conseil personnalisée ». Une année auparavant, Médecins du

monde (MDM), en partenariat avec Comment Dire, développait pour la première fois en France un véritable counseling pré et post-test de dépistage au sein du CDAG de MDM rue du Jura. En 1998, une nouvelle circulaire en direction des CDAG fera explicitement référence au conseil psychosocial ;

– en 1997, il commence à apparaître et surtout à se développer dans les espaces de soin au travers de deux situations : le suivi des personnes séropositives en traitement HAART (en raison des exigences hautes en termes d'observance), le traitement de la primo-infection et la prophylaxie d'autre part (en raison de la double nécessité de réduction des risques et d'observance thérapeutique).

▮ De fait, en France, plus tard que partout ailleurs mais comme partout ailleurs, le counseling VIH/sida suivra pas à pas l'histoire naturelle de l'infection à VIH et l'évolution de ses stratégies thérapeutiques. Il sera ainsi tour à tour et simultanément un outil de santé publique recommandé dans la démarche de dépistage et la prévention et un outil d'accompagnement du soin.

Counseling et médecine

L'essor du counseling dans l'accompagnement des personnes atteintes, que ce soit en milieu communautaire ou en institution de soin, tient à sa démarche pro-active. En identifiant à chaque stade de la maladie mais aussi à chaque nouvelle avancée thérapeutique les besoins des personnes, en termes de stratégies d'ajustement et en termes de développement personnel, les praticiens du counseling VIH ont développé un registre de pratiques très diversifiées dans leurs contenus : counseling pour les personnes en fin de vie, counseling pour les personnes ayant une rétinite à CMV, pour les personnes en traitement HAART, counseling dans l'observance thérapeutique et, plus récemment, counseling dans les accidents d'exposition et counseling de prévention MST pour les personnes séropositives. Le counseling est une bonne indication en médecine car, à la différence de nombreux autres courants psychothérapeutiques, il

En identifiant à chaque stade de la maladie mais aussi à chaque nouvelle avancée thérapeutique les besoins des personnes, les praticiens du counseling VIH ont développé un registre de pratiques très diversifiées dans leurs contenus

Des interventions brèves structurées visant à aider une personne à développer un ensemble de capacités cognitives, émotionnelles, comportementales et sociales, l'aident à faire face aux difficultés engendrées par l'infection à VIH

intègre le changement de comportement non seulement dans ses objectifs mais comme faisant aussi partie des objectifs de toute personne confrontée à une maladie grave à pronostic incertain. Qu'on le veuille ou non, une maladie grave est prédictive et productrice de changements, et la plupart des préventions des maladies graves consistent à affronter et à mettre en œuvre une série de changements dans un but de maintien de la santé.

Comme nous l'avons souligné, ce sont « *les difficultés engendrées par les nouveaux traitements, y compris et même surtout dans ce qu'ils représentent de bénéfique* », et surtout la nécessité d'une observance thérapeutique haute, qui ont convaincu en France les professionnels du soin de la nécessité d'un accompagnement de la personne et de l'intérêt de la complémentarité entre la médecine et le counseling, que celui-ci soit pratiqué sur le lieu de soin ou à l'extérieur.

De même que ce sont les nouvelles questions posées par le traitement de la primo-infection et la prophylaxie qui ont fait apparaître la nécessité « *d'accompagner, voire d'anticiper, le changement en matière de soin et de prévention, et de proposer la création de services et de programmes centrés sur l'évolution des besoins des personnes confrontées aux nouvelles possibilités thérapeutiques qui, par elles-mêmes, risquent de générer une certaine forme d'exclusion ou d'inégalité sociale face à la santé* »².

« *Le counseling, en tant que relation d'aide intégrée à la relation de soin, permet aux soignants la prise en compte et le traitement des composantes psychologiques et sociales à l'œuvre dans la maladie et ses traitements. Il permet en effet d'articuler la réponse médicale à une écoute, un soutien et un accompagnement visant à améliorer la qualité de vie du patient et la qualité du soin. Il a pour objectif de faciliter le changement en aidant le patient à en être l'acteur et à reprendre son évolution personnelle là où pratiquement l'irruption de chaque affection grave risque de le figer.* »³

L'articulation étroite du counseling avec la

médecine, qui constitue indirectement son terrain d'intervention par le biais de leurs publics communs, lui a d'ailleurs permis de prendre sa place en France dans la psychologie médicale et dans la médecine comportementale.

L'efficacité du counseling

Un des acquis majeurs de ces dernières années en counseling est d'avoir montré que des interventions brèves structurées visant à aider une personne à développer un ensemble de capacités cognitives, émotionnelles, comportementales et sociales, l'aident à faire face aux difficultés engendrées par l'infection à VIH, ses traitements et sa prévention.

En 1998, les résultats d'un essai clinique américain multicentrique – comprenant 5 758 participants et visant à évaluer l'efficacité d'un counseling de réduction des risques VIH/MST versus une séance d'information de prévention – ont montré la supériorité du counseling sur l'information de prévention. Un résultat intéressant et inattendu de cette étude a aussi montré l'absence de supériorité de résultats dans le bras où les participants avaient bénéficié de quatre séances de counseling par rapport au bras où les participants avaient bénéficié de deux séances de counseling.

En 2001, les résultats d'une étude clinique française – portant sur 310 patients et visant à évaluer l'efficacité du counseling sur l'observance thérapeutique des patients ayant un traitement antirétroviral de type HAART – a montré l'impact du counseling sur l'amélioration de l'observance thérapeutique et sur la charge virale. Il s'agissait de la première évaluation en France concernant un programme de counseling. Celui-ci consistait prioritairement, au travers d'entretiens structurés et dans un climat d'écoute, à aider la personne à identifier et à réduire les multiples obstacles à l'observance, ce qui, en retour, ne manque jamais de libérer chez elle des ressources disponibles pour la poursuite de son développement personnel. Ce counseling permettait de travailler à plusieurs niveaux : cognitif (connaissances, croyances, attentes, perceptions), émotionnel (espoirs, peurs, incertitudes), et comportemental (intégration des traitements dans le style de vie, sens de l'organisation, réduction des obs-

2 - Tourette-Turgis C « Primo-infection : Stratégies de counseling » Transcriptase, 1997, 58

3 - Tourette-Turgis C Infection par le VIH et rétinite à CMV : Guide de counseling Paris, 1996, Ed. Comment Dire. (p. 7)

tacles, analyse du contexte des échappements).

Quelles perspectives ?

En 1996, alors qu'il ne cessait partout dans le monde de se développer et de donner lieu à de nouveaux courants, nous nous interrogeons encore sur l'avenir du counseling en France : « *Prestation souple, mobile, adaptable en permanence, le counseling ne tiendra peut-être pas dans le paysage français de l'aide, mais il aura su montrer ses qualités essentielles au moment où l'histoire le requérait* »⁴.

En 2002, force est de reconnaître l'évolution française puisqu'on assiste à l'expression d'une demande sociale et médicale à l'égard du counseling, et ce, non uniquement dans l'infection VIH. L'évolution des sciences biomédicales, et plus précisément dans les maladies chroniques, a créé une promesse thérapeutique forte qui n'a pas été assortie d'une promesse sociale. Des milliers de malades qui, autrefois, auraient été condamnés à une mort à brève échéance ont dû réapprendre à vivre, à s'adapter et à prendre place dans une société qui n'avait pas prévu leur réinsertion dans le monde du travail, la nécessaire modification ou l'évolution de leur statut administratif (allocation d'adulte handicapé) et la reprise de leur déve-

loppement personnel (sexualité). Ainsi, une population grandissante de malades chroniques se retrouvent confrontés à vivre avec l'incertitude et à devoir se battre pour recouvrer trois santé essentielles à leur bien-être : la santé physique, la santé sociale et la santé psychologique.

▮ Le counseling a un avenir au sens où on assiste à une évolution des théories et des modèles dans la relation d'aide sous la pression de l'évolution de la demande sociale en matière de soutien et d'accompagnement. La solitude, la très grande individualisation des trajectoires personnelles, la précarité des systèmes économiques, la dissolution des institutions, la montée de l'anxiété sociale, l'affaiblissement des recours traditionnels en matière d'aide, l'émergence de nouveaux modes de socialisation créent des besoins d'accompagnement nouveaux et exigent de la part des praticiens la conception de modèles d'intervention appropriés et adaptés aux nouvelles données sociales. C'est dans ce contexte que l'introduction de projets pilotes de counseling est de plus en plus discutée dans d'autres maladies, comme, par exemple, le cancer, l'épilepsie, la sclérose en plaques, l'hépatite C ou l'herpès. - Catherine Tourette-Turgis

On assiste à l'expression d'une demande sociale et médicale à l'égard du counseling, et ce, non uniquement dans l'infection VIH

4 - Tourette-Turgis C
Le counseling
Paris, 1996, Ed. PUF,
Coll. Que Sais-je ?,
pp. 111-2