

# Introduction

« *Ce n'est pas parce qu'une chose est difficile qu'on ne la fait pas, c'est parce qu'on ne la fait pas que la chose est difficile.* »

Les traitements antirétroviraux sont complexes et difficiles à prendre alors que leur efficacité thérapeutique nécessite une observance supérieure à 95%. Un tel constat a amené d'une part les équipes de recherche à tenter de mieux comprendre les données en jeu dans l'observance, d'autre part les services de soin VIH à développer des actions et des programmes dont l'objectif principal est l'amélioration de l'observance thérapeutique des patients aux traitements antirétroviraux. Il a aussi donné lieu, au sein d'associations ou de communautés de personnes en traitement, à un courant de démedicalisation illustré par la mise en place de véritables consultations pilotes de *counseling* ou encore à la création de consignes à destination des personnes sans domicile fixe, pour ne citer que deux exemples.

Depuis 1997, au fil des études, le concept d'observance thérapeutique aux traitements antirétroviraux de l'infection par le VIH n'a cessé d'évoluer. Considérée à l'origine par les chercheurs comme une variable prédictive, l'observance apparaît désormais comme une variable dynamique, jamais définitivement acquise mais, au contraire, fluctuante au cours du temps, et dépendante des événements qui surgissent dans la vie des personnes.

L'ouvrage que nous proposons aujourd'hui s'adresse aux professionnels et aux acteurs de soin désirant mettre en place une consultation d'observance pour les personnes en traitement. Comme tous nos précédents ouvrages, il a été construit pas à pas au contact des personnes en traitement et des professionnels de santé, et plus précisément au contact d'équipes médicales hospitalières engagées dans des actions « observance ». En collaborant avec plusieurs de ces équipes, nous avons pu nous rendre compte en quoi la mise en place d'une consultation d'observance générerait un certain nombre de difficultés dans les services. Ce sont ces difficultés qui nous ont intéressées en premier lieu car elles représentaient les vides, les impasses, les impensés, les institués, bref tout ce qui fait la complexité de l'institution de soin. Notre intérêt à les prendre en compte rencontrait une orientation personnelle et professionnelle prise il y a déjà longtemps dans notre travail et dans notre trajet d'universitaire, à savoir tenter de traduire la théorie dans la pratique de manière à ce que les soignants et leurs patients puissent bénéficier, quasiment en temps réel, des résultats des recherches en sciences comportementales et sociales comme ils en bénéficient en sciences médicales.

L'enjeu que représente l'observance pour les sciences médicales oblige les soignants à se doter d'un certain nombre de savoirs sur la complexité des comportements, des attitudes, des affects et des croyances en jeu dans la prise d'un traitement. A ce titre, il exige de leur part une initiation aux sciences sociales et psychologiques mais aussi une formation à l'intervention pour la mise en place d'actions. C'est la raison pour laquelle dans cet ouvrage nous avons fait un pari pédagogique : transmettre des savoirs d'une part, présenter des modèles d'intervention d'autre part. Ce pari pédagogique nous a amenées à interroger l'applicabilité de certaines théories et de certains résultats d'études, ce d'autant qu'ayant conçu les deux modèles d'intervention de *counseling* en milieu hospitalier sur l'observance thérapeutique et sur

les accidents d'exposition sexuelle au VIH présentés dans cet ouvrage, nous avons parcouru nous-mêmes le chemin semé d'embûches qui mène de la théorie à la pratique, et de la recherche au changement.

L'observance s'inscrit ici, dans un courant de la psychologie et de l'éducation à la santé qui privilégie le soutien par rapport au contrôle, le partage par rapport à l'autorité, la solidarité par rapport à l'exclusion, et l'apprentissage mutuel par rapport à l'enseignement. Il est possible d'accompagner une personne dans la prise de son traitement si, et seulement si, nous acceptons de partir de là où elle en est, et investissons dans ses capacités personnelles à faire sienne la formidable promesse thérapeutique que les traitements thérapeutiques représentent.

Cet ouvrage comprend quatre parties, permettant ainsi aux lecteurs de s'y orienter en fonction de leurs besoins et de leur projet.

La première partie dresse un état des lieux des études, des résultats des recherches sur les facteurs affectant l'observance thérapeutique. Elle présente également de façon synthétique les différents types d'outils utilisés pour mesurer l'observance thérapeutique.

La deuxième partie propose un appui méthodologique pour aider les professionnels à construire leur propre consultation d'observance. Des outils de base pour l'animation d'une consultation d'observance sont présentés ainsi que plusieurs programmes développés en France et à l'étranger. Ces programmes illustrent des contextes épidémiologiques, thérapeutiques et culturels différents.

La troisième partie est consacrée à la présentation du modèle d'intervention de *counseling* sur l'observance (MOTHIV)<sup>1</sup> que nous avons conçu et dont le prototype a

---

<sup>1</sup> Modèle de counseling appliqué à l'Observance Thérapeutique des traitements de l'infection par le VIH.

été appliqué dans un hôpital (CHU de Nice) et évalué par une des unités de l'INSERM. Les hypothèses théoriques, les stratégies d'intervention utilisées dans ce modèle y sont décrites en détail ainsi que le manuel d'intervention qui est composé du guide d'entretien des quatre séances de *counseling* du programme et d'outils d'évaluation.

Enfin, la quatrième partie porte sur deux thèmes encore très peu abordés dans le suivi des personnes en traitement mais qui pourtant préoccupent les professionnels de santé : l'intégration de la prévention dans le trajet du soin du patient, l'accompagnement des personnes confrontées à un accident d'exposition sexuelle au VIH. Les lecteurs y trouveront la présentation d'un programme proposant des entretiens de *counseling* centrées à la fois sur les difficultés d'observance et les difficultés de prévention.

Bien sûr, nous savons qu'il reste encore des zones d'ombre dans l'organisation du soin et encore des choses à faire pour améliorer la qualité de vie des personnes en traitement. Comme tous, nous suivons pas à pas l'évolution des stratégies thérapeutiques. Nous tentons pour notre part de voir ce qu'elles supposent en termes d'aide aux patients et aux professionnels et proposons des actions et des programmes visant toujours le même objectif : aider les personnes séropositives à continuer leur développement personnel, à prendre soin d'elles et de leur santé. Et c'est précisément en aidant les soignants à les aider que nous avons choisi de le faire.