

Partie III

Un modèle d'intervention
counseling sur l'observance
thérapeutique : MOTHIV

Le *counseling* fait partie des approches centrées sur la personne. Il est aujourd'hui fréquemment utilisé dans l'accompagnement des personnes séropositives en traitement, dans la démarche de dépistage et dans la prévention. Il s'agit d'une pratique dont l'adaptabilité aux contraintes du soin hospitalier est reconnue : méthodologie d'intervention brève; intervention structurée pouvant être déployée par plusieurs catégories de professionnels à condition qu'ils puissent bénéficier d'une formation initiale et d'une supervision.

Cette partie de l'ouvrage décrit en détail le modèle d'intervention *counseling* que nous avons conçu pour l'observance thérapeutique des traitements antirétroviraux de l'infection par le VIH. Il a donné lieu à des phases exploratoires de son acceptabilité en France (ARCAT, 1997) et aux Etats-Unis (CAL-PEP, Oakland, 1999). Sa première application en milieu hospitalier (CHU de Nice, 1999) a été rendue possible grâce aux Drs Christian Pradier et Laurence Bentz qui souhaitaient développer et évaluer la faisabilité et l'efficacité d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique. De nouvelles applications sont en cours, notamment dans le cadre de la préparation au traitement (CISIH Martinique), des accidents d'exposition au VIH (CHU de Nice) et de la prévention auprès des personnes en traitement (Kiosque Info Sida).

Ce modèle s'appuie sur une définition opérationnelle de l'observance thérapeutique. Il témoigne d'une croyance dans le potentiel de la personne à développer ses propres capacités à faire face aux difficultés rencontrées dans son parcours de soin si on lui donne les moyens de pouvoir les explorer. Il privilégie un style de relation où l'empathie l'emporte sur l'autorité.

L'intervention articule les dimensions de changement et de soutien. Elle s'appuie sur plusieurs hypothèses théoriques (théorie de la motivation, théorie du *coping*) et sur la technique de l'incident critique. Elle se déroule sur la base de 4 entretiens de 45 minutes environ prévoyant une progression d'une séance sur l'autre et laisse une large place à l'utilisation de techniques actives. Les phases exploratoires d'acceptabilité et de faisabilité institutionnelle nous ont en effet montré que ce nombre d'entretiens représentait la limite de faisabilité institutionnelle.

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.

Chapitre II

Manuel d'intervention

Le manuel d'intervention présenté ci-après comprend les guides des 4 entretiens de *counseling*, une fiche de diagnostic observance, une fiche récapitulative permettant à l'intervenant de prendre des notes à l'issue de chaque entretien, une fiche d'évaluation des co-facteurs de non observance au traitement antirétroviral. Chaque site doit compléter ce matériel par un planning thérapeutique, des documents actualisés sur les médicaments et la gestion des effets secondaires, et par une liste des adresses et numéros de téléphone utiles.

L'intervention se déroule sur la base de 4 entretiens de 45 minutes environ prévoyant une progression d'une séance sur l'autre. Les phases exploratoires d'acceptabilité et de faisabilité institutionnelle nous ont en effet montré que ce nombre d'entretiens représentait la limite de faisabilité institutionnelle.

Elle s'appuie sur des stratégies et des techniques d'entretien mises en évidence dans les guides d'entretien. Ceux-ci permettent de bien délimiter l'action de l'intervenant observance et d'éviter les conflits de territoire dans les équipes. Enfin, la description des modalités d'intervention en facilite l'évaluation.

L'utilisation de guides, courante dans la pratique du *counseling* VIH, est un gage d'assurance qualité. Elle permet à des non spécialistes, à l'issue d'une formation brève, non seulement de se familiariser assez vite avec la pratique de l'entretien *counseling* d'observance mais aussi de bénéficier de connaissances rassemblées par des experts qui ont fait le travail de la lecture des résultats des études.

Toutefois, elle suppose de la part de l'intervenant les pré-requis suivants :

- l'adhésion aux principes du *counseling*,
- la maîtrise des techniques de base du *counseling*,
- l'acceptation de travailler sur l'observance en utilisant une approche de soutien (mise en place d'un climat d'écoute, déploiement d'attitudes d'empathie, mobilisation des capacités de la personne à faire face, validation de ses émotions, croyance dans son potentiel de développement personnel, regard positif inconditionnel, prise en compte de la complexité des situations rencontrées par la personne en traitement, engagement à un accompagnement dans lequel c'est la personne qui opte et prend des décisions, prise en compte de la situation sociale concrète des personnes, de leur statut administrativo-sanitaire).