



Catherine TOURETTE-TURGIS
Maryline REBILLON

Mettre en place
une consultation
d'observance
aux traitements
contre le VIH/sida
De la théorie à la pratique

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

De la théorie à la pratique

LES AUTEURS

Catherine Tourette-Turgis
Maître de conférence des universités

Maryline Rébillon
Psychologue

DES MÊMES AUTEURS

Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral
Paris, Comment Dire, 2001.

-Catherine Tourette-Turgis

Infection par le VIH et trithérapies: Guide de counseling
Paris, Comment Dire, 1997.

Le Counseling: Théorie et pratique
Paris, Presses Universitaires de France, Coll. Que Sais-Je ?, 1996.

La rétinite à CMV: Guide de counseling
Paris, Comment Dire, 1996.

Guide de prévention:
Comment conduire des actions en Éducation pour la santé sur l'infection par le VIH auprès des jeunes en milieu scolaire (sous la direction de)
Paris, Agence Française de Lutte contre le Sida, Comment Dire, 1992.

Le conseil de Projet. Référentiel de formation à destination des formateurs Jeunesse et Sport dans le cadre de L'Opération Projet 7. (sous la direction de)
Paris, Ministère de la Jeunesse et des Sports, Comment Dire, 1992.

Passion d'enfance: Guide de la petite enfance
Paris, Le Hameau, 1986.

Avec M. J. Georjgin, B. Ouarrak, A.M. Muller (eds),

Psychopédagogie de l'enfant
Paris, Masson, 1986.

Catherine Tourette-Turgis
Maryline Rébillon

**Mettre en place une consultation
d'observance aux traitements
contre le VIH/sida**
De la théorie à la pratique

Préface du Dr Thierry Troussier



Tous droits de traduction d'adaptation et de reproduction par tous les procédés réservés pour tous les pays. La loi du 11 mars 1957 interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle par quelque procédé que ce soit des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans autorisation des auteurs et de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

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

ISBN 2-914472-02-1

Remerciements

Nous tenons à exprimer tous nos remerciements aux personnes qui ont relu cet ouvrage pour leurs suggestions critiques et leurs conseils avisés :

Dr Agnès Certain, Pharmacien, Praticien Hospitalier, Service de Pharmacie Clinique et des Biomatériaux du Professeur Farinotti, CHU X. Bichat-Claude Bernard, Paris.

Dr Catherine Gerhart, Médecin Inspecteur de Santé Publique, Direction Générale de la Santé.

Pierre Moulin, Maître de conférences en Psychosociologie de la Santé, Université de Metz-UFR Sciences Humaines et Arts.

Agnès Mignonac, Diététicienne-nutritionniste, auteur d'outils destinés à l'observance des traitements de certaines maladies chroniques.

Michel Morin, Professeur de Psychologie Sociale, Université Aix-Marseille I, INSERM U379, Laboratoire de Psychologie Sociale, Université de Provence.

Yves Souteyrand, Responsable du Service Santé Publique Sciences de l'Homme et de la Société, Agence Nationale de Recherches sur le Sida (ANRS), Paris.

Dr Bruno Spire, Chargé de Recherches, INSERM U379, Marseille.

Dr Thierry Troussier, Médecin Inspecteur de Santé Publique, Direction Générale de la Santé.

Pr Laurence Weiss, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Service d'Immunologie Clinique, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris.

Nous remercions également pour leur relecture les personnes promotrices des consultations observance présentées dans cet ouvrage :

Dr Sylvie Abel, Assistante, Service de Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU Fort-de-France.

Dr André Cabié, Praticien hospitalier, Chef de Service, Service de Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU Fort-de-France.

Pr. Hakima Himmich, Chef de service, Service des Maladies Infectieuses, CHU Ibn Rochd, Casablanca (Maroc)

Dr Caroline Lascoux, Praticien Hospitalier, Service de Médecine Interne, CHU Saint Louis, Paris (Service du Pr Sereni).

Dr Christian Pradier, Epidémiologiste, Praticien hospitalier, CISIH du CHU de Nice.

Ghislaine Valentini, Infirmière DE, Hôpital de Jour, Service des Maladies Infectieuses et Tropicales, Hôpital de l'Archet 1, CHU de Nice (Service du Pr Dellamonica)

Pr Jean-Louis Vildé, Chef de Service, Service Maladies infectieuses et Tropicales B, Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris.

Sabine Wibaut, Infirmière de liaison, Consultation de Pédiatrie, Centre de Référence Pédiatrique de Maladies Infectieuses du CHU Saint-Pierre, Bruxelles (Belgique).

Nous remercions enfin **Bruno Jaeger** pour la relecture de l'ensemble de l'ouvrage et **Philippe Arlin** pour la mise en page.

Catherine Tourette-Turgis, Maryline Rébillon

Sommaire

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

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

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

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

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

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

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

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

Préface

*Dr Thierry Troussier**

Notre amitié scellée autour de l'accompagnement des personnes affectées par le VIH date d'une quinzaine d'années. Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rébillon étaient alors déjà engagées dans le champ de l'accompagnement dans la petite enfance.

Les difficultés rencontrées par les personnes infectées et/ou affectées par le VIH nous ont engagés dans la recherche d'outils d'accompagnement et leur diffusion. La V^e conférence internationale sur le sida à Montréal en 1989 nous a réunis autour d'une journée sur le *counseling* animée par Elisabeth Kubler-Ross, spécialiste de l'accompagnement des enfants atteints de cancer. L'impulsion donnée à chacun d'entre nous à l'occasion de cette rencontre dure encore.

Je remercie mes amies et auteurs de me donner l'occasion de vous présenter cet ouvrage qui est une étape importante dans la recherche et la diffusion de guides pédagogiques. Il tient compte des évolutions récentes sur l'infection par le VIH, des nouveaux schémas thérapeutiques, du relâchement

* Médecin de santé publique.

des comportements préventifs chez les personnes infectées et des accidents d'exposition au VIH. Il adapte, après dix ans de recherche clinique et d'enseignement, les techniques d'approche psycho-sociale dites de *counseling* aux cultures francophones et à l'observance thérapeutique. Il nous livre les clefs des concepts du *counseling* appliquées à l'observance thérapeutique des traitements contre le VIH/sida. Il met en scène des exemples concrets, nous aidant de façon pratique à l'organisation de consultations d'observance et de leur déroulement.

Cet ouvrage traduit les valeurs qui sont à l'origine du *counseling*. Il est construit à partir du souci du maintien ou du renforcement de l'estime de soi, du respect de chacun, de l'adaptation aux contextes et à la résolution pragmatique de problèmes, étape par étape. Chaque lecteur peut ainsi mettre en œuvre efficacement ces techniques dans sa pratique quotidienne auprès des patients vivant avec le VIH.

Ce livre s'adresse à tous les acteurs socio-sanitaires intervenant auprès des personnes affectées par le VIH, qu'ils soient professionnels ou volontaires associatifs. Les stratégies d'intervention qui sont proposées nécessitent que les soignants puissent développer leur capacité d'écoute et bénéficier de formations. Comme le recommandent les auteurs, la supervision de l'écouter est indissociable d'un travail éthique sur le respect de soi et de l'autre.

Cet ouvrage pédagogique peut être diffusé au niveau européen du fait d'une culture commune, avec la mise en place de moyens financiers adaptés aux structures de soin prenant en charge des personnes infectées et affectées par l'infection par le VIH.

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 sexuels 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)¹ que nous avons conçu et dont le prototype a

¹ 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 sexuel 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.

Partie I

L'observance aux traitements antirétroviraux – Etat des lieux

Les traitements antirétroviraux, aujourd'hui encore, ne guérissent pas l'infection par le VIH. Il faut les prendre sur une durée longue. Ils sont complexes et difficiles à suivre, notamment en raison des contraintes de prise associées à certaines molécules. Ils provoquent pour la plupart d'entre eux des effets indésirables difficiles à supporter. De plus, ils requièrent une observance maximale supérieure à 95% pour garantir une efficacité sur le plan virologique (Paterson D.L. et *al.*, 2000).

Une étude (Bangsberg D.R., Perry S. et *al.*, 2001) a montré qu'il n'y avait aucune progression vers le sida chez les personnes dont l'observance était supérieure à 90% alors que 8% des personnes ayant une observance comprise entre 51 et 89% et 38% des personnes ayant une observance inférieure à 50% progressaient vers le sida.

L'étude de la cohorte française APROCO (1281 patients) montre qu'au bout de 20 mois de traitement, 51% des patients ont cessé la prise de leur premier traitement. Parmi ces derniers, la moitié a dû cesser son traitement pour intolérance et 22% à cause d'une faible observance (Le Moing V. et *al.*, 2002). En fait, dans la cohorte APROCO, seulement un tiers des patients maintient une observance totale au cours des 20 premiers mois de suivi (Spire B. et *al.*, 2001). Une sous-étude de cette cohorte montre que le risque de ne pas rester observant augmente significativement avec le nombre d'effets secondaires auto-déclarés par le patient : chaque nouvel effet secondaire augmente le risque de non-observance de 6% (Carrieri P. et *al.*, 2001).

Plus récemment, les résultats d'une sous-étude conduite dans le cadre de la cohorte APROCO (Spire B. et *al.*, 2002), sur l'évolution de l'observance sur une durée de quatre mois révèle le caractère fluctuant de l'observance. En effet, cette étude montre que certains facteurs, apparemment souvent identifiés comme facteurs prédictifs de non-observance, comme la dépression, ne constituent pas en eux-mêmes un facteur de non-observance. L'observance dépend plus de l'évolution de la dépression que de son existence à un moment donné. Par ailleurs, les auteurs soulignent l'intérêt de la prise en compte, dans le suivi de l'observance des patients, de l'évolution de certains autres déterminants de non-observance comme l'accroissement de la consommation de tabac, la fréquence d'événements de vie négatifs.

L'observance nécessite donc des interventions répétées en termes de soutien et d'accompagnement des personnes.

Chapitre 1

Définitions de l'observance thérapeutique

En médecine, le terme de compliance a souvent été utilisé pour désigner les pratiques effectives de suivi des prescriptions des malades. Dans l'infection par le VIH, ce terme qui suggère la soumission, l'obéissance stricte aux ordres et ne traduit aucunement la complexité du processus en jeu dans le suivi d'un traitement, a été remplacé en France par deux termes qui de fait sont assez complémentaires : l'observance, qui selon nous désigne la partie visible de l'action, et l'adhésion qui désigne le degré d'accord ou d'acceptation vis-à-vis de cette action.

Il existe en fait une pluralité de définitions de l'observance. Elles diffèrent les unes des autres selon qu'elles sont construites dans le but de la mesurer et/ou de comprendre les facteurs qui l'influencent, ou bien dans le but de développer une méthodologie d'intervention auprès des patients en traitement.

À titre d'exemple, Fogarty L. et *al.* (2002) montrent dans leur dernière revue de la littérature que dans certaines études, l'observance est définie comme “ aucune prise sautée ou réduite pendant une période donnée-en général la semaine précédente ”, et dans d'autres comme “ la prise du médicament dans une limite supérieure à 70, 80, 90 %.”

Dans l'édition 2002 du rapport Delfraissy, l'observance est définie comme “ *un comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin : suivi exact des modalités de prises médicamenteuses en termes de dosage, de forme, de voie d'administration, de la quantité par prise et par jour, respect des intervalles entre les prises et des conditions spécifiques d'alimentation, de jeûne, de boissons ou de substances pouvant modifier la cinétique du traitement.* ”

Une telle variation dans les critères retenus pour définir l'observance ne reste pas sans incidence dans les résultats des recherches qui la mesurent dans un groupe de patients donné. Selon que la définition retenue concerne uniquement la prise du médicament, ou qu'elle englobe les recommandations qui vont avec (comme prendre les deux gélules une heure avant les repas, ou au milieu d'un repas comportant au moins 500 calories) ; selon qu'elle intègre les écarts dans les horaires de prise (comme un retard de plus de deux heures, ou le non-respect des 8 ou des 12 heures entre chaque prise), un patient considéré comme ayant un niveau d'observance élevé dans une étude sera considéré comme ayant une observance “ modérée ” ou comme étant “ non-observant ” dans d'autres études. La majorité des études ne tiennent pas compte des contraintes alimentaires dans leur définition de l'observance.

Les définitions ci-dessus reposent, comme la plupart des définitions de l'observance, sur des résultats attendus. Mais, pour les équipes de recherche, dont l'objectif est la construction de méthodologie d'intervention, toute la difficulté consiste à faire des hypothèses sur la manière d'atteindre ce résultat. On parle alors de définition opérationnelle de l'observance. Pour développer le modèle d'intervention en *counseling*, que nous présentons dans la troisième partie de cet ouvrage, notre définition opérationnelle de l'observance est la 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. ”

Il nous semble en effet essentiel que le modèle d'intervention s'appuie 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.

Les points à retenir

- *Il existe une pluralité de définitions de l'observance et chaque définition dépend des objectifs de ceux qui la définissent.*
- *Les définitions de l'observance, dans le but de la mesurer et/ou de comprendre les facteurs qui y sont associés, sont centrées sur le résultat à atteindre contrairement aux définitions opérationnelles de l'observance qui sont centrées sur les processus permettant d'atteindre ce résultat.*
- *L'observance est une variable fluctuante et dynamique.*

Chapitre II

Facteurs affectant l'observance au traitement antirétroviral

Les facteurs affectant positivement ou négativement l'observance thérapeutique sont généralement regroupés en trois catégories selon qu'ils sont liés au traitement, au patient ou à l'organisation des soins.

II.1-Les facteurs liés au traitement antirétroviral

La complexité des traitements. Elle désigne toutes les contraintes de prise associées à certaines molécules. Actuellement, il existe un débat sur l'influence du nombre de prises sur l'observance. Eldred L.J. et *al.* (1998) ont montré que les patients qui bénéficiaient d'un traitement à deux prises par jour ou moins avaient une observance supérieure à 80% et prenaient plus facilement leurs médicaments, y compris lorsqu'ils étaient loin de leur domicile. Les restrictions alimentaires requises par certains médicaments sont des obstacles majorés lorsqu'ils sont doublés de contraintes horaires. Mais Wenger et *al.* (1999) ont démontré que l'adéquation entre le traitement et le style de vie est un facteur prédictif d'observance plus fiable que le nombre de prises.

Les effets indésirables. Les résultats des études sont clairs : les effets secondaires ont un impact négatif sur le degré d'observance (Fogarty L. et *al.*, 2002). L'étude de Stone (2001) montre que les patients qui ont plus de deux effets secondaires perdent leur motivation à continuer leur traitement. Dans une étude conduite auprès de 860 patients (D'Arminio Monforte A. et *al.*, 2000) plus de 25% ont arrêté leur premier traitement au cours de la première année à cause de la toxicité et des effets secondaires. Une étude française (Duran S., Spire B. et *al.*, 2001) montre qu'au cours des quatre premiers mois de traitement le premier facteur prédictif de rupture de l'observance est l'expérience d'un effet indésirable vécu par le patient. Les mêmes auteurs ont montré que l'expérience subjective des effets secondaires a plus d'impact sur le degré d'observance que la toxicité réelle des molécules (Duran S., Spire B. et *al.*, 2001 ; Spire B. et *al.*, 2002). Ils montrent par ailleurs que, sur le long cours, la lipodystrophie, dès qu'elle est vécue comme telle par les patients, est associée à un risque plus élevé de rupture d'observance que son diagnostic médical par le médecin (Duran S., Saves M. et *al.*, 2001).

II.2-Les facteurs liés au patient

Les attitudes face au traitement, à l'infection par le VIH. La croyance en l'efficacité des traitements est une variable corrélée positivement à l'observance. Le pessimisme face à l'infection par le VIH, la détérioration de la santé, le décès ou l'échec thérapeutique d'une personne de l'entourage sont des variables corrélées négativement à l'observance. La connaissance du patient et ses croyances sur la maladie ont une influence sur son degré d'observance.

La santé mentale du patient. La dépression, l'anxiété, l'usage d'alcool ou de drogue sont souvent corrélés à des comportements de non-observance. Toutefois, la

dépression ne constitue pas à elle seule un facteur prédictif de l'observance. L'augmentation du score de dépression au cours des quatre premiers mois du traitement est associée à la non-observance de façon significative, contrairement à la dépression mesurée à l'inclusion. (Spire B et *al.*, 2002). Les consommateurs d'alcool suivent moins les horaires de prise et oublient davantage de prendre leur traitement (Cook R.L. et *al.*, 2001). Dans la cohorte d'adolescents séropositifs REACH HIV, ceux ayant un haut niveau de dépression ont une observance moins bonne que ceux sans dépression (Murphy D.A. et *al.*, 2001). Une attitude positive vis-à-vis du futur, des stratégies d'ajustement actives et positives, des projets à long terme, une bonne santé mentale stable sont des facteurs corrélés positivement à l'observance.

L'usage de drogue peut constituer un obstacle à l'observance mais les résultats d'une étude française conduite auprès de 164 patients montre que les personnes toxicomanes sous subutex ont une meilleure observance que les toxicomanes actifs et que les ex-toxicomanes ayant une abstinence supérieure à 6 mois (Moatti J.P., Carrieri P. et *al.*, 2000). En revanche, la persistance ou la reprise du comportement d'injection est associée à un risque plus élevé de rupture d'observance au cours du temps (Carrieri P. et *al.*, 2002-in press).

Le statut clinique du patient. La douleur physique persistante, la présence de symptômes invalidants au niveau physique ou social, l'existence de co-infections sont corrélées négativement à l'observance (Fogarty L. et *al.*, 2002).

Les facteurs socio-économiques. Les précarisations et vulnérabilités cumulées en matière de ressources économiques, d'emploi et de logement (hébergement précaire) sont des facteurs associés à une faible observance. (Chesney M.A. et *al.*, 2000; Gordillo V. et *al.*, 1999).

Le manque de soutien social. Les patients bénéficiant du soutien de leur entourage et de leurs familles ont tendance à avoir une meilleure observance (Paterson D.L. et *al.*, 2000 ; Stall R. et *al.*, 1996). La stigmatisation, le rejet et la discrimination à l'égard des personnes séropositives sont des obstacles objectifs à la prise de traitement et donc à l'observance. L'isolement social et la perception de l'absence de soutien social sont aussi corrélés négativement à l'observance (Mehta S. et *al.*, 1997).

II.3-Les facteurs liés à l'organisation du suivi de soin

La relation médecin-patient. Le type de relation médecin-patient a un impact sur l'adhésion du patient aux stratégies thérapeutiques qui lui sont prescrites (DiNicola D.D., DiMatteo M.R., 1982). Si le médecin et le patient partagent les mêmes objectifs thérapeutiques, l'observance des traitements est plus facile. Le médecin a un rôle important dans le soutien de la motivation du patient à la prise de son traitement. Les facteurs qui renforcent cette relation sont la perception par le patient de la compétence et du degré d'empathie du médecin (Becker M.H., Maiman L.A., 1975 ; Becker M.H., 1985 ; Steele D.J. et *al.*, 1990).

Les modalités d'accès au soin. La distance entre le lieu d'habitation et le lieu de soin, les difficultés liées au renouvellement des ordonnances, les restrictions dans les horaires de consultations, les problèmes de garde d'enfant pour les femmes, le manque de services complémentaires sur site (dispensation de médicaments, possibilité de faire les analyses biologiques sur place) ou la non-prise en charge par les assurances santé des bilans complémentaires et des médicaments sont corrélés négativement à l'observance. (Nemecheck P. et Trittle D, 1998; Schilder A.J. et *al.*, 1998).

L'information en direction des patients. Dans l'essai AACTG, environ 25% des patients ne comprenaient pas comment il fallait prendre leurs médicaments. Une étude (Stone V.E. et *al.*, 2001) menée auprès de 289 femmes sur le degré de compréhension des contraintes liées aux prises médicamenteuses montre que si seulement 80% d'entre elles avaient intégré et compris le nombre de prises à respecter, elles n'étaient plus que 63% à avoir intégré et compris à la fois le nombre requis de prises et les contraintes diététiques inhérentes à certains de leurs médicaments.

La proposition de programmes de soutien. L'existence de programmes de soutien à l'observance animés par des infirmières, des pharmaciens, des médecins ont un impact positif sur le maintien de l'observance des patients. Une étude française (Bentz et *al.*, 2001) a montré que la dispensation de trois séances de *counseling* par des infirmières avait pour résultat une baisse de la charge virale et une amélioration de l'observance.

Chapitre III

Méthodes et outils de mesure de l'observance dans les études

L'observance thérapeutique est un phénomène mesurable dont la variation oscille entre une polarité d'observance et une polarité d'inobservance
(Morin M., 2001).

Nous présentons ci-après une description des outils les plus souvent utilisés dans les études. Certains de ces outils de mesure sont utilisés par les cliniciens comme outils d'évaluation de l'observance de leurs patients, dans la pratique clinique quotidienne et dans les interventions individuelles liées à l'observance. Il est important toutefois de se rappeler que :

“ Les objectifs de la mesure de l'observance dans un essai sont très différents de ceux qui sont poursuivis quand on cherche à mesurer l'observance dans le but de l'améliorer ou de comprendre les facteurs qui sont associés ou expliquent un défaut d'observance. [...] Dans les études d'observations, la mesure de l'observance se justifie surtout pour valider des outils de mesure ou pour développer des protocoles d'intervention destinés à prévenir la non-observance. ¹ ”

¹ Costagliola D., Barberousse C. (2001). Comment mesurer l'observance ? In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution*. Ed. ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida, pp. 33-34.

III.1-Présentation d'outils de mesure de l'observance

Les outils pour mesurer l'observance peuvent être classés en trois catégories. D'abord, les mesures subjectives fondées sur le recueil de la parole du patient par entretien, l'auto-questionnaire ou le questionnaire en face à face, mais aussi l'opinion des professionnels de santé. Puis, les mesures objectives (comptage des comprimés, utilisation de piluliers électroniques, observation directe des prises, venues aux rendez-vous médicaux, taux de renouvellement des ordonnances). Enfin, les indicateurs physiologiques associés (mesure de la charge virale et/ou des CD4, dosage plasmatique/urinaire/capillaire des inhibiteurs de protéase, mesure du volume globulaire moyen, mesure de la bilirubine, mesure de l'acide urique).

Chaque outil de mesure a ses avantages, ses biais et un coût. De nombreuses études utilisent deux indicateurs et il existe un consensus chez les chercheurs en sciences sociales et comportementales pour recommander aux professionnels de terrain l'usage d'au moins deux outils de mesure sachant que dans la plupart des recherches thérapeutiques menées dans le cadre de l'ANRS trois outils au moins sont utilisés (auto-questionnaire patient, décompte des comprimés emportés et ramenés dans les pharmacies hospitalières et dosage plasmatiques des inhibiteurs de protéase). Suivant les stratégies thérapeutiques actuelles, il est recommandé de corrélér l'outil de mesure comportementale avec au moins une variable biologique.

III.1.1-Les mesures subjectives :

a) *Les questionnaires aux patients*

Les questionnaires se présentent en général comme une série de questions visant à mettre en évidence les comportements du patient en y intégrant, la plupart du temps, des questions permettant de mesurer son degré d'information ou de connaissance. Il s'agit le plus souvent de demander au patient de se souvenir de ce qui s'est passé dans les jours précédents et de noter, dans des cases prévues à cet effet, s'il a raté des prises, combien et dans quelles circonstances. Les questions portent sur une période relativement courte à cause des biais de mémorisation.

-Les auto-questionnaires patients

Certains auto-questionnaires représentent un travail fastidieux pour les patients car ils leur demandent de répondre à une série de questions sur chacun de leurs médicaments. Comme le souligne une étude américaine (Haubrich R.H. et *al.*, 1999), on peut obtenir les mêmes résultats en posant des questions au patient sur son traitement en général plutôt que de procéder par interrogation successive sur chacun des médicaments de son traitement antirétroviral. Dans ce cas, il faut laisser au patient la possibilité de détailler si quelque chose l'y incite.

Les études montrent que les auto-questionnaires sont corrélés aux résultats virologiques (Arnsten J.H. et *al.*, 2001), qu'ils sont peu coûteux et faciles d'utilisation, et que certains d'entre eux, comme l'auto-questionnaire ACTG 2000 (Chesney M.A. et *al.*, 2000) et l'auto-questionnaire APROCO, permettent une approche à la fois factuelle et compréhensive du comportement du patient.

Un exemple d'auto-questionnaire : l'auto-questionnaire APROCO

L'équipe de l'INSERM de Marseille a conçu et validé un outil de mesure de l'observance sous forme d'auto-questionnaire à remplir par le patient dans le cadre de cohortes multidisciplinaires. Cet auto-questionnaire pose des questions croisées au patient et porte sur trois unités de temps : la veille, le dernier week-end et les quatre semaines précédentes. Pour construire leur algorithme de mesure de l'observance, les chercheurs ont introduit des questions complémentaires portant sur les modifications éventuelles introduites par le patient en termes de nombre de comprimés pris, d'horaire des prises, de suivi des recommandations médicales particulières pour certains des médicaments. En additionnant les résultats, les patients sont alors classés comme ayant un niveau d'observance élevé (observance «haute»), modéré, ou comme étant “ non-observant ”.

b) L'estimation par les professionnels de santé

Une littérature importante évoque la question de la fiabilité de l'estimation par les soignants du degré d'observance de leurs patients. Plusieurs études ont en effet montré que les médecins classaient “ observants ” certains de leurs patients qui ne l'étaient pas et/ou à l'inverse “ non observants ” certains qui l'étaient (Bangsberg et *al.*, 2001). Une étude (Miller.L, Liu H. et *al.*, 2002), visant à comparer l'estimation du degré d'observance des patients par leur équipe soignante avec sa mesure par un pilulier électronique, montre que les soignants (équipe médicale et paramédicale) surestiment l'observance de leurs patients de 8,9% (86,2% vs 77,3%). Par ailleurs, l'étude ne montre aucune différence significative entre l'estimation des médecins, des infirmières ou des autres membres de l'équipe soignante. De manière générale, les

médecins surestiment l'observance de leurs patients et ne peuvent pas prédire ni anticiper leur observance (Tsisis P., 2001).

III.1. 2-Les mesures objectives

a) *Le système électronique de monitoring de la prise de médicaments (MEMS)*

MEMS (Médication Event Monitoring System) est un outil électronique de mesure de l'observance. Un microprocesseur, placé dans le couvercle de la boîte du médicament, enregistre le jour et les heures précises d'ouverture de la boîte par le patient. La validité de l'usage de cette mesure électronique de l'observance repose sur trois suppositions : que le patient sorte le nombre exact de comprimés prescrits lors de chaque ouverture, qu'il ne transfère pas de comprimés dans un autre emplacement, que la présence de cette boîte électronique n'altère pas son comportement habituel.

La première critique faite à l'utilisation de MEMS porte sur son impossibilité d'évaluer l'observance des instructions associées à la prise du médicament, par exemple celles qui sont relatives aux conditions de prise (avec ou sans nourriture) qui, dans le cas de certains médicaments, sont parfois aussi importantes en termes d'efficacité, que le respect des intervalles de prise.

Une étude (Wendel et *al.*, 2001) porte sur les obstacles de mesure de l'observance par l'utilisation du système de monitoring électronique (MEMS). Elle montre que les stratégies personnelles d'observance peuvent représenter des obstacles à la fiabilité de mesure proposée par ce système électronique. Certains participants de l'étude disent dans les entretiens avoir sorti des doses des piluliers électroniques et les avoir rangées dans d'autres piluliers ou d'autres boîtes. D'autres participants expliquent avoir changé leurs façons de

faire pour s'adapter à l'utilisation des piluliers électroniques. D'autres encore disent avoir continué à utiliser leurs "anciennes méthodes" de rappel de l'heure de prise (comme l'installation de cartes de rappel placées devant le pilulier, et/ou comme le déclenchement d'une alarme programmée). Selon Wendel, le monitoring électronique de l'observance avec les piluliers MEMS n'est donc pas plus fiable qu'un autre outil de mesure, notamment dans le cas de personnes qui ont déjà mis en place leurs routines de prise. Lorsque c'est le cas, ce système peut "même faire rater des prises" car il introduit une perturbation dans les routines établies.

Un pilulier électronique (MEMS CAPS) a été utilisé dans une étude sur l'observance thérapeutique conduite auprès de personnes en traitement suivies à Paris dans une pharmacie de ville (Tourette-Turgis C., Rébillon M., 1999). Un certain nombre de patients prélevaient leurs doses de médicaments lors d'une ouverture unique (par exemple le matin pour toute la journée) en prévision d'un retour tardif à leur domicile, pour éviter d'avoir à transporter sur eux ces piluliers trop encombrants. Parallèlement, nous avons observé que le pilulier, pensé initialement dans l'étude comme outil de mesure, s'était révélé être un outil de soutien pour les participants. À la fin de l'étude, plusieurs d'entre eux firent part de leur regret de devoir renoncer à ces boîtes électroniques même s'ils en avaient critiqué la forme encombrante.

Une étude récente (Arnsten J.H. et *al.*, 2001) conclut qu'il existe peu de différences entre l'utilisation d'un auto-questionnaire et celle de piluliers électroniques. En revanche ces derniers représentent une mesure plus fiable pour définir la non-observance.

b) *L'observation directe de la prise du traitement (DOT)*

Le dispositif DOT (Directly Observed Therapy) a d'abord été conçu et utilisé pour faire face à la non-observance dans le

traitement de la tuberculose. Son objectif est de s'assurer d'une observance parfaite et totale des traitements anti-tuberculeux pour réduire les risques d'émergence de souches résistantes. Un soignant ou toute personne agréée par un service de soins se rend auprès du patient qui prend alors le traitement en sa présence. L'expérience s'étend sur une période maximale de 9 à 12 mois, avec une prise moyenne d'un comprimé trois fois par semaine.

Le dispositif DOT a été introduit dans le champ du VIH bien avant l'arrivée des anti-protéases suite à la constatation des difficultés rencontrées dans la prise de leur traitement par certaines populations (personnes en situation de précarité, toxicomanes actifs, personnes souffrant de troubles psychiatriques). Bien que classé traditionnellement dans les outils de mesure de l'observance, DOT est le plus souvent utilisé comme un outil d'amélioration de l'observance dans le cas de patients confrontés à des facteurs de morbidité psychosociale affectant leurs capacités de soin et de prise de leur traitement.

Un dispositif, de type DOT, a été mis en place en Guadeloupe avec les infirmières libérales du réseau ville-hôpital, mais il s'agissait plus de mettre en place un programme de suivi à domicile de patients en difficultés d'observance que d'utiliser DOT comme un outil de mesure de l'observance.

c) *Le comptage des comprimés*

Cette méthode de mesure de l'observance consiste à demander aux patients de ramener leurs boîtes de médicaments lors de chaque visite médicale. Un soignant compte alors les comprimés restants, l'observance étant évaluée à partir de l'écart existant entre le nombre de comprimés qui devaient être pris (soit les comprimés manquants et supposés absorbés) et ceux qui sont restants. Le comptage nécessite un lieu

unique de délivrance et de renouvellement des médicaments. Dans la pratique, cet outil est peu utilisable car on observe que les patients oublient ou refusent clairement d'apporter leurs boîtes de médicaments le jour de leur visite médicale. Par ailleurs, ce type d'outil de mesure n'est pas à l'abri de détournements, surtout si les patients vivent la demande de rapporter leurs boîtes de médicaments comme un contrôle (Moatti J.P et al., 2000).

III.1.3-Les indicateurs biologiques

a) *Les marqueurs virologiques*

Le succès virologique est significativement associé à l'observance (Friedland G.H. et Williams A., 1999), l'inverse n'est pas forcément vrai au sens où un patient ayant une observance parfaite peut se trouver en échec virologique. La charge virale ne peut pas constituer à elle seule un outil de mesure fiable de l'observance thérapeutique du patient. D'autres facteurs associés aux résultats virologiques sont à prendre en compte comme l'histoire des traitements du patient, son taux de CD4 lors de l'initialisation de son traitement, la description des molécules prescrites. La baisse de la charge virale est utilisée comme un indicateur fiable associé à la prise des médicaments à l'échelle d'une population.

b) *Les dosages plasmatiques*

Dans certaines molécules, les dosages plasmatiques sont corrélés à l'observance déclarée du patient (Murri R. et al., 2000 ; Duran S. et al., 2001). Les dosages plasmatiques seuls ne suffisent pas à identifier plus de patients non-observants que les auto-questionnaires, car il existe une grande variabilité individuelle des concentrations plasmatiques d'une personne à l'autre. Pour être sûr que le dosage est dû à

la non-observance et non à d'autres causes (malabsorption, interactions), il faut utiliser des seuils d'interprétation très bas. De plus, les dosages ne rendent compte que de l'observance au cours des dernières 24 heures. En revanche, les dosages pharmacologiques combinés aux auto-questionnaires pourraient être utiles pour améliorer la détection de la non-observance.

Les points à retenir

- *Il n'y a pas d'outil idéal de mesure de l'observance.*
- *Il est recommandé aux équipes médicales ou paramédicales des services de soin VIH, qui veulent conduire des actions observance, d'utiliser au moins deux outils de mesure, par exemple les dosages pharmacologiques et un auto-questionnaire validé.*

Chapitre IV

Interventions auprès des patients

IV.1 Les stratégies les plus couramment développées sur les terrains

Une enquête française (Moulin P., 2001) propose un état des lieux en France des interventions de terrain liées à l'observance aux traitements réalisé exclusivement dans des services cliniques hospitaliers, des services pharmaceutiques hospitaliers et des réseaux ville-hôpitaux. Elle montre que parmi les 305 répondants à l'enquête, 55% initient localement des actions spécifiques concrètes visant à améliorer l'observance des patients.

Pierre Moulin a réparti les actions menées en France selon le type de stratégies communément développées dans l'observance thérapeutique, c'est-à-dire les stratégies centrées sur les patients, les stratégies centrées sur les traitements, les stratégies centrées sur les professionnels et les stratégies centrées sur le contexte.

- **85% des actions sont centrées sur les traitements**

Elles visent à faciliter leur intégration dans la vie quotidienne et consistent majoritairement en la remise aux patients de brochures d'information sur les traitements, d'une

fiche récapitulative des traitements quotidiens, d'affiches/réglettes sur les interactions médicamenteuses et, beaucoup plus rarement, en la distribution de piluliers et/ou de *beepers*.

▪ **79% des actions sont centrées sur les patients**

Elles consistent majoritairement à développer des programmes d'éducation et de soutien psychosocial (soutien psychologique individuel, prise en charge sociale) mais aussi en l'ouverture d'une consultation paramédicale spécialisée sur l'observance et/ou d'une ligne téléphonique, en l'organisation d'actions de formation des patients, de groupe de paroles ou d'auto-support, et de façon plus anecdotique en la distribution d'un carnet de suivi.

▪ **56% des actions sont centrées sur les professionnels de santé**

Elles concernent majoritairement des actions de formation destinées aux médecins et soignants, plus rarement la mise en place d'un groupe «Balint», l'organisation d'un travail en réseau ou l'élaboration d'un guide thérapeutique.

▪ **17% des actions sont centrées sur le contexte**

Elles consistent majoritairement en des actions de soutien psychologique de l'entourage des patients, et beaucoup plus rarement en l'ouverture de lieux d'accueil ou de permanences de bénévoles.

L'ouverture d'une consultation observance nécessite souvent d'utiliser plusieurs de ces stratégies en complément les unes des autres. L'enquête de Pierre Moulin met bien en évidence le fait qu'une même structure cumule souvent plusieurs stratégies (avec une moyenne de 2,8).

IV.2 Les modèles prévalents dans les approches centrées sur le patient

Lorsque l'on veut mettre en place une consultation d'observance centrée sur les patients, une question se pose assez rapidement : quel modèle d'intervention utiliser ? En effet, toute intervention s'appuie sur la définition d'un problème posé, le développement d'une ou plusieurs hypothèses explicatives et le choix d'un modèle d'intervention approprié visant à résoudre le problème posé et produire des résultats.

Dans sa revue de la littérature sur les interventions sur l'observance, Fogarty L. et *al.* (2001) montrent que parmi les 16 interventions ayant satisfait aux critères d'éligibilité scientifique, la majorité sont centrées sur les patients et reposent essentiellement sur deux grands modèles déjà très présents dans les maladies chroniques et l'infection par le VIH : l'éducation du patient et le *counseling*, certains professionnels combinant les deux sur les terrains.

Dans le cas de l'observance, il va de soi que ces deux modèles peuvent co-exister en fonction des problèmes rencontrés par les patients, des caractéristiques des traitements et du lieu d'intervention, pour ne prendre que quelques exemples. Néanmoins, si l'on s'en tient à la nature même de la variable observance, c'est-à-dire fluctuante et dynamique, on peut déjà dire qu'elle répond mieux aux modèles d'intervention qui intègrent l'ensemble des co-facteurs qui lui sont associés et une dimension de soutien.

Les 7 principes de base pour intervenir

▪ **Informier-Expliquer**

Si un patient sait à quoi sert son traitement, pourquoi il le prend et comment il faut le prendre, il lui sera plus facile d'avoir une bonne observance.

▪ **Donner des outils d'aide à l'observance**

Les aides mémoires, les programmes thérapeutiques, les piluliers sont des outils efficaces d'aide à l'observance notamment pour les patients dont les traitements comportent plus de deux prises par jour et cumulent plusieurs exigences.

▪ **Prevenir les ruptures d'observance liées aux effets secondaires**

Les effets secondaires sont un obstacle à l'observance s'ils sont perçus et/ou vécus négativement par le patient.

▪ **Traiter les dépressions**

Les patients souffrant d'une dépression persistante ont des difficultés à maintenir leur observance.

▪ **Anticiper les crises**

Les événements négatifs survenant dans la vie du patient peuvent avoir un impact sur sa motivation ou sur le maintien de sa motivation à la prise de son traitement.

▪ **Impliquer tous les membres de l'équipe médicale et soignante**

L'observance est le résultat d'une bonne information, d'un apprentissage, d'un soutien. Comme elle est multidimensionnelle, chaque personne de l'équipe joue un rôle dans le soutien des personnes en traitement.

▪ **Ne rien tenir pour acquis**

L'observance est une variable dynamique, instable, fluctuante. Les déterminants initiaux de l'observance ne sont pas les mêmes que ceux en jeu dans sa persistance.

PARTIE II

La mise en place d'une
consultation d'observance

Chapitre I

Conseils méthodologiques pour la mise en place d'une consultation d'observance centrée sur le patient

La définition d'un projet d'intervention est une phase cruciale qui nécessite de se poser des questions mais aussi d'anticiper celles que le projet posera ou qui seront posées par les personnes auxquelles il sera soumis et présenté. Par ailleurs, la mise en place dans une institution d'un nouveau projet est très souvent un facteur de dérangement institutionnel, au sens où la dynamique d'une institution repose souvent sur ses résistances au changement. C'est pourquoi nous avons isolé dans ce chapitre les thèmes de discussion indispensables à traiter en y apportant un éclairage nourri par notre expérience d'intervenantes dans les institutions de soin.

I.1. Définir le projet de consultation d'observance

- Pourquoi voulez-vous monter une consultation sur l'observance ?

Il s'agit ici de définir l'origine de la demande. S'agit-il d'une demande du chef de service ? De l'équipe médicale ? S'agit-il de suivre une des recommandations du dernier rapport Delfraissy ? S'agit-il d'un problème que vous avez identifié ?

-Où êtes-vous placé dans la hiérarchie, dans l'organigramme des soins ?

Si vous êtes seul à défendre le projet de la consultation, veillez à vous entourer. Identifiez les leaders d'opinion dans le service, identifiez les décisionnels sur l'hôpital, prenez des rendez-vous, discutez votre projet dans les réunions du staff, apportez des chiffres convaincants. Par exemple, une infirmière dans un hôpital a mis six mois à rassembler toutes les données du service sur les accidents d'exposition au VIH (construire des outils graphiques simples mettant en évidence les perdus de vue, les récurrences, les failles dans la traçabilité des dossiers, les abandons précoces de traitement) pour arriver à convaincre son équipe médicale de la nécessité de la mise en place d'une consultation de *counseling* post-exposition.

-Avez-vous déjà évalué le degré d'observance des patients de votre service ?

Il est intéressant de discuter en équipe cette question. Généralement le degré d'observance est estimé dans l'après-coup à partir de la charge virale, car les cliniciens ne disposent pas d'outils « routinisés » comme des auto-questionnaires simplifiés d'évaluation de l'observance.

-Avez-vous l'intention de mettre en place une consultation d'observance pour tous les patients?

Pour une cible précise de patients ?

Pour une stratégie thérapeutique précise (par exemple, l'initialisation de traitement, le changement de traitement, les patients en échec thérapeutique) ?

Il est important d'identifier les patients ou les publics les plus en difficulté d'observance (échec dans la prise de leur traitement), même si vous avez pris l'option par exemple de prescrire la consultation observance en fonction des stratégies

thérapeutiques (changement de traitement, initialisation). Il est en effet souhaitable que les personnes en difficulté d'observance puissent de toute façon bénéficier de la consultation observance et de le faire savoir aux collègues concernés. Par ailleurs, la réponse à cette question est cruciale car elle pose tout de suite celle des moyens en heures dont on dispose. On découvre assez vite qu'on ne peut pas couvrir tous les besoins de la file active et qu'il faut établir des priorités. Par exemple, l'initialisation d'un traitement nécessite trois ou quatre séances dont deux de préparation avant la prise du traitement. La discussion du nombre et du rythme de consultations par patient est incontournable.

-Avec qui voulez-vous monter ce programme ?

Quel corps professionnel sera en première ligne ?

Les médecins, les infirmières, les psychologues, les pharmaciens ?

La majorité des établissements hospitaliers confie aux infirmières la consultation observance, d'autres aux psychologues, d'autres aux pharmaciens. Il n'y a pas de recommandations précises en la matière ni de profil type de l'intervenant en observance. Le plus important est que les personnes qui vont prendre en charge l'observance dans le service puissent bénéficier d'une formation initiale, d'une supervision régulière et d'une formation continue. Il n'est pas souhaitable de confier à une seule personne l'intervention observance, il peut être intéressant que le poste mis à disposition soit réparti entre plusieurs personnes.

Nous recommandons par ailleurs que les personnes en charge de la consultation observance travaillent de manière étroite avec l'équipe médicale de manière à éviter l'effet de crypte de ce type d'intervention. Les patients doivent découvrir que la consultation observance correspond à un engagement de l'équipe à leur égard.

Il est à ce titre important de choisir un coordinateur qui soit légitimé par les différents intervenants impliqués dans le dispositif observance. Il doit pouvoir assurer la liaison entre la direction des soins et la direction médicale et gérer les conflits pouvant survenir.

-Comment évaluez-vous le degré d'adhésion de votre équipe au projet sur lequel vous travaillez ?

Il n'est pas nécessaire d'obtenir l'adhésion à 100% de l'équipe dans laquelle vous travaillez. Il vous faut néanmoins pouvoir identifier les " opposants " au projet, les " adhérents " et les " sans opinion " qui évolueront dans le sens de l'adhésion ou du rejet. Il ne faut pas confondre rejet et critique. Au contraire, il vous faut solliciter les critiques et les suggestions des personnes de votre équipe et les utiliser pour améliorer votre projet. Pensez à identifier d'autres alliés objectifs extérieurs à l'établissement comme d'autres personnes ou collègues ayant déjà mis en place un projet qui ressemble au vôtre. Prenez contact avec ces personnes, interviewez-les sur les difficultés rencontrées et les solutions qu'elles ont trouvées. A priori, vous pouvez démarrer votre projet si vous avez à peu près 60% d'adhésion. Si vous estimez que le score d'adhésion est plus bas, mettez en place une campagne d'adhésion et consacrez du temps et de l'énergie à cette campagne. En analyse institutionnelle, on dit qu'un projet porté par une énergie d'affirmation sans agression finit par vaincre les résistances au changement.

-Comment évaluez-vous le degré de mobilisation de votre équipe ?

Proposez à des collègues de prendre en charge une part du projet, même minime. Cela vous permettra de mesurer immédiatement le degré de mobilisation des membres de votre équipe et en plus cela aura le mérite de mobiliser ou

re-mobiliser certains de vos collègues. Attention, les projets qui proposent de nouvelles prestations sont très fragiles car ils sont dépendants du degré de réactivité des publics. Or, dans les services de soin, les patients suivent des parcours fléchés (prescrits) et si le fléchage n'a pas prévu votre prestation, vous n'aurez personne dans votre consultation.

-Quelle méthodologie d'intervention allez-vous choisir ?

Cette question est difficile. Il est possible que vous ayez besoin de l'aide d'un expert pour pouvoir y répondre. Néanmoins, posez-la en équipe car cela mettra en évidence qu'on ne s'improvise pas intervenant en observance aussi simplement. Une consultation d'observance a un début, un milieu, une fin : quelle est la progression d'une séance à l'autre ? Comment reprend-on ce que dit le patient ? Comment travaille-t-on la non-observance ? Quelles sont les techniques et stratégies d'intervention qui sont le plus appropriées à l'accompagnement de personnes en traitement ?

-Pouvez-vous formuler l'hypothèse de base du modèle d'intervention que vous avez choisi ?

Cette question découle de la question précédente et nécessite la plupart du temps l'appui d'experts ou de chercheurs. Il s'agit de discuter des théories existantes en psychologie de la santé et en éducation à la santé portant sur l'apprentissage ou la modification des comportements dans le domaine de la santé.

-Avez-vous lu des comptes rendus décrivant une intervention qui ressemble à la vôtre ?

C'est toujours rassurant de s'inspirer de modèles d'intervention qui ont déjà été décrits, documentés ou évalués. De nombreuses revues anglo-saxonnes comprennent

la présentation de programmes et leur évaluation (*Patient Education and Counseling, AIDS Care*), de même que les abstracts de conférences internationales sur l'infection par le VIH.

-Comment ce type d'intervention est-il en général évalué ?

A-t-il été évalué ?

L'évaluation requiert la plupart du temps les services d'organismes spécialisés comme les universités ou des instituts de recherche. Elle utilise souvent des procédures analogues aux études cliniques.

-Est-ce que votre intervention nécessitera la formation complémentaire de certains membres de l'équipe de soin, de tous les membres de l'équipe ?

Les personnes de l'équipe qui animeront la consultation observance auront besoin d'une formation mais aussi d'une supervision régulière. La formation initiale de l'intervenant doit comprendre un enseignement sur l'observance, une formation de base aux techniques de l'entretien (très différentes de l'interrogatoire médical) et un enseignement complémentaire sur les méthodologies d'intervention. Il est souhaitable que l'intervenant observance sache construire lui-même des grilles d'entretien, puisse rédiger des notes de synthèse par écrit, et qu'il possède des connaissances de base en évaluation des méthodologies d'intervention.

Il peut être intéressant aussi de proposer une action de formation courte à l'équipe élargie car certaines parties du projet dépendent de son adhésion, de son degré d'information sur le projet et sur la méthodologie d'intervention. Une attention particulière devra être accordée aux médecins potentiellement prescripteurs de la consultation.

-Prévoir des moyens pour la mise en œuvre et le fonctionnement de la consultation ainsi que pour la communication du projet :

Quel que soit le type de consultation que vous voulez mettre en place, à titre d'expérimentation ou intégrée à la prise en charge, vous aurez besoin d'évaluer les moyens nécessaires à sa réalisation en termes de :

- ressources humaines, pour assurer la consultation d'une part, pour la coordination de l'action d'autre part,
- temps à consacrer à des réunions, des échanges avec les membres de l'équipe du service ou d'autres équipes, des rencontres avec des professionnels à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital, ceci afin de mettre en place un véritable travail en réseau,
- formation et de supervision des personnes qui font la consultation d'observance,
- évaluation, pour le traitement et l'analyse des données,
- temps pour la communication à l'interne et à l'externe du projet (en amont et en aval) et des résultats ainsi que pour la rédaction d'articles,
- outils et supports pour la consultation (scripts d'entretien, mini-questionnaires, fiche diagnostic observance pour les intervenants; brochures, livrets, piluliers pour les patients).

-Avez-vous une idée du coût de votre projet ?

Il est difficile à chiffrer. Il faut prendre en compte les moyens en personnels affectés à la consultation et à sa coordination, les heures de réunion mais aussi le coût de la formation, de la conception et/ou de l'adaptation d'outils (scripts d'entretien, mini-questionnaires, fiche diagnostic observance, etc.), de la supervision des personnes qui assurent la consultation d'observance, de l'évaluation. Prévoir aussi le temps de la communication sur le projet (en amont et en aval ainsi qu'à l'interne et à l'externe).

- Quels choix stratégiques effectuer ?

Cette consultation dépendra-t-elle de la direction des soins infirmiers ou de la direction médicale ? Où est-il plus facile de débloquent des moyens pour ce type d'innovation ? Est-ce que la direction médicale ne va pas vous proposer d'articuler votre consultation observance VIH avec la consultation observance qui existe déjà dans un autre service pour le diabète, les maladies cardiovasculaires ou l'asthme ?

- Votre projet sera-t-il financé sous la forme d'un redéploiement à moyens constants ? Nécessite-t-il d'autres fonds publics et/ou privés ?

Même si le projet bénéficie d'un redéploiement à moyens constants, des coûts indirects viendront s'ajouter et il faut les prévoir avant la mise en place du projet.

Il existe des appels d'offres sur l'observance, mais ceux-ci nécessitent généralement la mise en place d'études, un partenariat avec des chercheurs et/ou des spécialistes de l'observance, des sciences comportementales et sociales formés aux méthodologies d'intervention.

Dans la mesure où l'observance est aussi une question de santé publique, la consultation d'observance ou la mise en place d'un programme de soutien à l'observance peut bénéficier d'un financement ou d'un co-financement des directions départementales d'action sociale, notamment si l'action est réalisée en direction de publics spécifiques en difficulté.

Des laboratoires pharmaceutiques financent, en général sans contrepartie, des programmes de soutien à l'observance thérapeutique.

-Avez-vous constitué une bibliographie que vous pourrez utiliser sous forme de citations, de références et de notes dans la présentation de votre projet?

La présentation d'un projet commence toujours par l'exposé d'un contexte et d'un justificatif à l'action. C'est là que vous aurez besoin de citer des faits, des chiffres, des références d'auteurs et d'études pour justifier votre projet.

-Se préparer à répondre aux questions les plus souvent posées aux " intervenants observance "

Ce sont les questions qui reviennent le plus souvent. Les réponses dépendent des spécificités de la méthode et des outils que vous aurez choisi de mettre en place. Il est intéressant de se poser ces questions au terme de la création d'une consultation d'observance par exemple, afin d'affiner le programme mis en place.

- Quelle approche utilisez-vous dans votre consultation d'observance?
- En quoi votre programme se distingue ou se rapproche de ce qui existe déjà en éducation du patient dans le diabète ou l'asthme par exemple ?
- Comment savez-vous si ce que vous faites est efficace ?
- Votre méthode est-elle valable pour tous les cas ? Par exemple, fonctionne-t-elle avec une personne ayant des troubles psychiatriques, des toxicomanes actifs en situation d'hébergement précaire ?
- Combien de séances et de temps passez-vous en moyenne avec un patient ?
- Comment un patient non observant devient-il observant ?
- Comment travaillez-vous avec les autres professionnels de l'équipe?

I.2. Exemple de fiche récapitulative pour présenter le projet

Intitulé de l'action	Préciser le contenu de l'action dans l'intitulé.
Objectifs opérationnels	Préciser les effets attendus de l'action sur les publics auxquels elle s'adresse.
Publics ciblés	Définir les critères (sociaux, psychologiques, comportementaux,...) d'inclusion ainsi que les éventuels critères d'exclusion.
Responsable du projet	Quelle est la personne référente sur cette action dans votre structure.
Intervenants appartenant à la structure	Préciser quels sont les personnels de la structure impliqués dans cette action, leur statut, leur fonction dans cette action.
Partenaires sur le projet	Autres structures et/ou professionnels extérieurs associés à cette action ?
Lieu d'intervention	Précisez le ou les lieux d'intervention.
Calendrier	Préciser la durée globale de l'action ainsi que le rythme des interventions.
Description des modalités de l'action	Préciser : la stratégie globale d'intervention (information, écoute, ...), la stratégie d'accroche du public ciblé, la nature de l'intervention (activité proposée, outils utilisés), la technique d'intervention (nombre d'intervenants simultanés, principes techniques) la formation des intervenants (formation préalable, régulation, supervision).
Indicateurs d'évaluation	Quels sont les éléments de suivi mis en place ? Lister et définir les indicateurs retenus en vue de l'évaluation des procédures (écarts entre les modalités prévues et le déroulement réel de l'action).
Budget	Montant global de l'action Détailler les co-financements éventuels

Chapitre II

Outils de la consultation d'observance

Il existe une pluralité d'outils dont la consultation d'observance doit se doter pour répondre aux besoins des personnes en traitement. Ils peuvent être classés en 3 catégories :

- des outils d'aide directe pouvant être utilisés tous les jours par les personnes en traitement, comme les piluliers, les aides mémoire visuels ou sonores,
- des outils d'information pouvant être utilisés à un moment précis ou dans une situation précise (comme la survenue d'un effet indésirable),
- des outils requérant l'intervention d'un tiers fondée sur un partage d'informations et d'expériences (comme la mise en place d'un planning de prise). L'intervention consiste en l'animation d'activités communes menées entre un intervenant et un patient.

II.1 Les outils sonores, les rappels visuels, les piluliers

Dans la mesure où l'oubli est la première cause de non-observance déclarée par les patients, un effort tout particulier a été apporté à cette question. Sous l'impulsion des associations de patients, des **aides mémoire sonores** comme les montres avec *beeper* vibrant ou les piluliers programmables ont

été distribués aux patients ou commercialisés lors de l'arrivée des anti-protéases.

Souvent, les personnes en traitement, d'elles-mêmes ou sur les conseils d'un soignant ou d'une autre personne en traitement, utilisent des **rappels visuels** (poser leur boîte de médicaments à un endroit où elles passent plusieurs fois dans la journée), la cuisine étant une pièce privilégiée par les personnes pour mettre tout ou partie de leurs médicaments (Certain A., 1999), utiliser des *post-it* ou une ardoise magique). Certaines personnes sollicitent directement **l'aide d'un proche** qui prend alors en charge " les rappels " des prises.

Les outils sonores

Montre,
Beeper,

Téléphone portable

Les rappels visuels

Post-it

Ardoise magique

Emplacements visibles

Les piluliers

Journaliers, semainiers

Boîtiers, poches réfrigérables

Des **piluliers** peu encombrants, pratiques, relativement esthétiques et discrets, sont parfois distribués aux personnes en traitement afin qu'elles puissent avoir leurs médicaments sur elles, **pour la journée ou un week-end**. Ne pas avoir les médicaments sur soi est une cause de non-observance.

Avant de donner ces boîtiers, il est toutefois nécessaire de s'assurer de leur qualité (étanchéité, ouverture et fermeture fiable, propreté, composition). Les patients trouvent souvent de leur côté des solutions qu'il est important d'explorer, afin de vérifier leur pertinence (anciens tubes de médicaments, de pellicules photos, ou encore des objets plus expéditifs comme le papier d'aluminium ou les mouchoirs en papier, ou le fond de la poche).

Utilisés dans d'autres pathologies, les **boîtiers journaliers** et les **semainiers**, sont des outils pratiques d'aide à l'observance. Ces deux contenants sont utilisés différemment.

La disposition des comprimés et gélules dans la boîte journalière permet d'être indépendant quel que soit le lieu où le patient se trouve pendant sa journée habituelle. Ces boîtiers peuvent constituer également une réserve au cas où des événements imprévus comme une invitation, une nuit en dehors du domicile, surviendraient. Ils ont donc un effet de réassurance pour le patient. Néanmoins, cette réserve ne doit représenter au maximum qu'un ou deux jours de traitement, car les médicaments sont sensibles à l'humidité, à la sécheresse de l'air, à la température et à la lumière ; et leurs principes actifs risquent d'être détériorés. Pour les médicaments à conserver au froid, entre 2 et 8°C, ils peuvent être sortis du réfrigérateur, dans la mesure où la température ne dépasse pas 25°C. Pour un séjour en pays à climat chaud, il existe des trousseaux réfrigérables par de petits pains congelés, insérés dans la doublure de la poche ; les personnes diabétiques les utilisent également pour le transport de l'insuline.

Le semainier reste le plus souvent au domicile ; certains patients préparent ainsi quelques jours d'avance. De tels boîtiers doivent être suffisamment spacieux dans le cadre des thérapies antirétrovirales ; ceux du commerce sont très petits et peu adaptés. Le rangement des médicaments dans des compartiments correspondant à chaque prise permet aux personnes en traitement de vérifier immédiatement si elles ont pris ou non leurs médicaments. Parfois, les personnes ne se souviennent plus si elles ont bien pris telle ou telle dose de la journée.

Enfin, il est important de se souvenir que les patients déconditionnent souvent leurs médicaments à partir des gros flacons qui sont peu transportables et fort peu discrets. Ils placent ainsi leurs médicaments dans plusieurs endroits du domicile, dans des endroits "stratégiques", sur lesquels il est intéressant de discuter avec eux, afin de renforcer la "routinisation".

II.2 Fiches et documents d'information sur les traitements, les molécules, les effets secondaires, les interactions médicamenteuses, l'observance

Pour améliorer l'observance thérapeutique des personnes en traitement, de nombreux outils, dont l'objectif principal est l'information, ont été élaborés par l'industrie pharmaceutique, le Ministère de la santé, les associations, les équipes soignantes (pharmaceutiques, médicales et infirmières). Il s'agit des notices destinées aux patients (insérées dans les boîtes), de fiches d'information, de brochures, livrets et revues périodiques sur des thèmes liés au bon usage des médicaments et directement ou non à l'amélioration de l'observance thérapeutique, enfin de cédéroms et de sites internet.

Les fiches d'information sur les antirétroviraux (ou **InfoCartes**) sont élaborées et actualisées par l'association Actions Traitements¹. Les 8 facettes des InfoCartes rappellent les informations principales des différents médicaments anti-VIH : la famille à laquelle appartient le médicament, le nombre et le rythme des prises quotidiennes, les doses, les contraintes de prise, les problèmes d'interactions médicamenteuses, d'effets indésirables ou les incompatibilités éventuelles avec d'autres médicaments.

Act Up-Paris² actualise régulièrement un glossaire des termes les plus souvent utilisés dans l'infection par le VIH. La dernière édition de décembre 2001 a été étendue aux hépatites, en particulier à la co-infection par le VIH/VHC. Par ailleurs, bien qu'il ne s'agisse pas de traitements, il est important de signaler le " guide des droits sociaux " réalisé par cette association en 2001. Il recense l'ensemble des dispositifs et prestations sociales auxquelles peuvent prétendre les personnes séropositives et malades du sida aujourd'hui.

¹ Notes de 1 à 5 : pour les coordonnées des associations, reportez-vous aux adresses utiles page 160.

Le livret “ Observance & VIH – Avant de commencer un traitement ” édité en 2002 par l'ALS³ (Lyon) est conçu de manière à ce que la personne bénéficiaire, au travers d'une série de questions simples, de conseils lui permettant de mieux comprendre l'observance, de se préparer à ses enjeux, d'anticiper certaines causes de non observance et d'y remédier en recourant à des outils et/ou stratégies. Il se termine par un auto-questionnaire qui, une fois rempli, peut être utilisé comme support de communication avec le médecin prescripteur pour discuter, définir et optimiser le choix thérapeutique.

Les supports écrits :

Fiches informatives sur les médicaments

(notices, cartes, dépliants)

Fiches sur les conduites à tenir en cas de vomissements, etc.

Fiches sur les interactions médicamenteuses

Les brochures, livrets, revues, périodiques

Sur l'observance

Sur les modalités pratiques, la nutrition, les aspects sociaux ...

Les supports informatiques

Cédéroms, Sites Internet

“ Mieux gérer les effets indésirables des médicaments anti-VIH ”

est un guide de l'association Aides⁴ édité par le journal *Remaides* en juin 2002. Il se présente sous la forme de fiches pratiques qui répertorient les causes, les symptômes, ce qu'il faut faire ou encore quels sont les traitements adaptés. La diversité des effets secondaires connus à ce jour est présentée de façon exhaustive et chaque personne en traitement est invitée à répondre à un questionnaire sur les effets indésirables qui sera ensuite évalué par l'association.

ARCAT⁵ a publié en juin 2002 un **“ guide des associations d'inhibiteurs de protéase ”**. Cet ouvrage présente d'abord le cycle de réplication du virus et les sites d'action des antirétroviraux. Savoir quel est le devenir des médicaments dans l'organisme, comment agissent les

antiprotéases, pourquoi ces molécules sont utilisées de plus en plus souvent en association, quel est l'intérêt d'un dosage, sont autant de questions auxquelles ce guide répond. Il présente aussi les différentes antiprotéases et les résistances à cette classe de médicaments. Enfin, la plupart des associations d'antiprotéases ayant cours à la date de publication sont détaillées dans l'ouvrage.

Dans certains services hospitaliers, les pharmaciens conçoivent des **fiches** de présentation des **médicaments** et des **conduites à tenir** en cas d'oubli ou d'effets indésirables qu'ils remettent aux patients lors de la dispensation des médicaments (Baylac. M., Guessant S. *et al.*, 2000). Certains outils sont parfois prolongés par des services complémentaires comme les " permanences téléphoniques " auprès desquelles on peut recevoir des conseils individualisés. Ces lignes d'information, à l'origine à l'initiative d'associations (comme la ligne d'Actions Traitements), sont aussi proposées par des services de soins VIH (comme la " ligne effets secondaires " de l'hôpital Bichat).

II.3 Le planning thérapeutique

Il s'agit dans la plupart des cas d'un outil pharmaceutique ou infirmier, considéré comme indispensable dès que le traitement comporte plus de trois médicaments différents nécessitant plus de deux prises par jour et des contraintes particulières d'hydratation ou d'alimentation.

Le planning thérapeutique se présente généralement sous la forme d'un tableau (sur support-papier ou informatique) permettant d'inscrire pour une semaine toutes les prises de médicaments quotidienne. La plupart du temps, les moments clés de la journée (lever, coucher, repas) sont représentés sous la forme de symboles dont l'usage est préférable à l'utilisation de mots car il simplifie la lecture mais aussi la mémorisation.

Parfois, sont aussi mentionnées, sous forme de symboles, les routines et les activités quotidiennes incluant le travail, les sorties. L'idéal pour remplir le tableau est de posséder des gommettes représentant les gélules en dimension réelle et d'inviter la personne à les coller sur la feuille de prise, dans une atmosphère privilégiant le dialogue et la participation. On peut aussi, en l'absence de gommettes, dessiner les formes des comprimés ou gélules, ou bien coller de vraies unités thérapeutiques. Il est important de prendre en compte à cette occasion la totalité des médicaments prescrits ou non, antirétroviraux et autres, par tous les prescripteurs, qu'ils soient hospitaliers, libéraux, spécialistes ou non.

L'utilisation du planning thérapeutique devrait être systématiquement assortie d'une aide à la « routinisation » des prises des médicaments. En effet, les chercheurs en sciences comportementales recommandent d'aider les patients à « routiniser » les prises de médicaments et à les caler sur leurs habitudes quotidiennes (Chesney M.A., 1997). Cela se fait de la manière suivante : le soignant demande au patient de décrire deux ou trois choses qu'il fait tous les jours sans exception à la même heure. Ensuite, il lui propose de caler une ou plusieurs prises de ses traitements sur une ou plusieurs de ces actions (comme prendre un repas, se laver les dents, se mettre une crème hydratante matin et soir, suivre un feuilleton télévisé, sortir le chien...). Il est important de caler la prise du médicament avant l'action et non après (Chesney M, 1997).

Cette aide à la « routinisation » des prises des médicaments, outre son intérêt en termes de soutien à l'observance, a un autre avantage puisqu'il semble " qu'avec le temps et la mise en place d'une certaine « routinisation » des prises de médicaments, le rappel quotidien de la maladie devient moins pesant " (Pierret J., 2001). Les soignants ou les conseillers en traitement doivent également voir avec chaque personne tous les moyens qu'elle utilise pour se souvenir de quelque chose

(outils sonores, rappels visuels, aide d'un proche) de manière à élaborer avec elle le type d'outil de rappel adapté à son mode sensoriel de mémorisation privilégié (visuel, auditif, kinésique).

Les points à retenir

Il est important que chaque patient aie reçu une information claire et possède les réponses aux questions suivantes :

- *Comment agissent les antirétroviraux ?*
- *Que signifie la charge virale ? Les CD4 ?*
- *Pourquoi une observance maximale est-elle requise ?*
- *Pourquoi est-il préférable d'arrêter complètement son traitement plutôt que d'en prendre une partie seulement ?*
- *Que signifie l'émergence de souches résistantes ?*
- *Pourquoi faut-il respecter de manière stricte les horaires de prise ? Les modalités des prises ? Que signifie l'expression de manière stricte ?*
- *Que faire en cas de non prise une fois ? deux fois ? trois fois ? Pendant une journée ? Deux jours consécutifs ? Quelles sont les conséquences possibles ?*
- *Que faire en cas de grossesse ? Doit-on arrêter ses médicaments immédiatement ?*
- *Que faire en cas de vomissement d'un ou plusieurs comprimés ? Quand faut-il le ou les reprendre ? De combien de temps dispose-t-on pour les reprendre ?*
- *Que faire en cas de perte de ses médicaments lorsqu'on est en déplacement en France ? À l'étranger ? Où s'adresser ? Quels numéros appeler ? Faut-il voyager avec une ordonnance ?*

- *Comment se procurer les médicaments ? Comment les conserver ?*
- *Quels sont leurs effets secondaires ? Leurs signes ? Leurs délais d'apparition ? Leur durée ? Les façons de les prévenir ou de les diminuer ? La réversibilité ? Les effets à long terme ?*
- *Comment savoir si un effet secondaire mérite d'être signalé immédiatement ? À qui le signaler ? Quel numéro appeler ?*
- *Que signifie un changement de traitement ?*
- *Pourquoi faut-il continuer à avoir des relations sexuelles protégées lorsque la charge virale est indétectable ?*
- *Lorsqu'on arrête le traitement, que se passe-t-il ?*

II.4 Les auto-questionnaires patients et les supports d'entretien

Nous vous présentons cinq auto-questionnaires et deux supports d'entretien.

Les auto-questionnaires peuvent être directement remplis par les personnes en traitement afin d'identifier et d'évaluer avec elles leurs difficultés d'observance. Hormis l'auto-questionnaire portant directement sur les causes de non-observance, les quatre autres portent sur des thèmes indirectement liés à l'observance, c'est-à-dire sur des événements et/ou situations considérés comme fortement ou possiblement associés à une non-observance ou à un risque de non-observance.

Deux d'entre eux sont des auto-questionnaires nord-américains validés que nous avons traduits de l'anglais. Ils ont été conçus à l'origine comme des outils d'évaluation à utiliser dans le cadre d'études cliniques. Simples d'usage, ils peuvent parfaitement être utilisés dans le cadre de la pratique clinique quotidienne en tant qu'outils d'évaluation et/ou de suivi.

L'auto-questionnaire sur les causes de non-observance (p. 67), que nous avons traduit de l'anglais, comprend 12 items décrivant les situations de non-observance les plus couramment rencontrées par les personnes en traitement. Cet auto-questionnaire validé (ACTG, Juin 2000) est le questionnaire le plus utilisé dans les études portant sur les causes de non-observance. Il requiert environ cinq minutes pour être rempli. Le médecin ou le soignant pourra ensuite, à partir des réponses cochées, explorer plus en détail avec la personne ce qu'elle déclare comme des situations, des états corporels, des états émotionnels, des perceptions l'ayant empêché de prendre son traitement et l'aider de manière appropriée.

La fiche d'évaluation des symptômes VIH/effets secondaires (p. 68), que nous avons également traduit de l'anglais, est un auto-questionnaire développé et validé par une équipe de chercheurs (Justice A.C. et *al.*, 2001). Les 20 items qui composent cette fiche permettent, par une approche simple et rationnelle, d'aider les patients à définir avec précision les symptômes VIH et/ou les effets secondaires qu'ils ont. Dans deux précédents ouvrages (Tourette-Turgis C., 1997; Tourette-Turgis C. et Rébillon M., 2001) nous avons décrit le vécu et l'impact psychologique de la plupart des effets secondaires en précisant combien l'expérience subjective de ces symptômes met souvent à l'épreuve le patient dans son désir de poursuivre son traitement. Le vécu des effets secondaires est d'autant plus important à explorer qu'il a davantage d'impact sur le degré d'observance que la toxicité réelle des molécules (Duran S., Spire B. et *al.*, 2001; Spire B. et *al.*, 2002).

La fiche d'évaluation des facteurs de stress (p. 69) a été construite à partir des quatre grandes sphères en jeu dans la qualité de vie des personnes en traitement (sphère

médicale, sociale, interpersonnelle et affectivo-sexuelle) (Tourette-Turgis C., 1997).

Cette fiche permet d'emblée d'évaluer les événements et les changements survenus au cours des mois précédents dans la vie du patient et lui ayant causé un certain degré de stress, qu'il n'a d'ailleurs pas forcément identifié comme tel. L'intérêt d'aborder plusieurs sphères de la vie du patient permet de prendre conscience de l'effet stressant causé par le cumul de situations difficiles à gérer d'une part, de pouvoir apporter au patient plusieurs types de réponses d'autre part, même si certaines de ces réponses nécessitent une orientation vers des services complémentaires.

La **fiche d'évaluation du degré d'adhésion parentale au traitement ARV de leur enfant** (p. 70) est un mini questionnaire à remplir par chaque parent, avec ou sans l'aide d'un praticien. Celui-ci pourra se faire une idée de la manière dont les parents investissent le traitement de leur enfant et leur apporter un accompagnement individualisé en distinguant ce qui est de l'ordre des croyances, des perceptions, des sentiments et des connaissances (Tourette-Turgis C., Rébillon M., 2001).

La **fiche d'évaluation du sentiment de compétence parentale** (p. 71) est un mini-questionnaire permettant d'explorer le degré de préparation de la mère et/ou du père à la prise en charge du traitement de leur enfant. Le praticien pourra évaluer si les parents ont confiance en leurs propres capacités à donner le traitement à leur enfant (item 1) ou s'ils ont besoin d'une aide qu'ils identifient eux-mêmes ou non (item 2). Il pourra les orienter vers des associations ou des groupes de paroles si cette demande émerge dans les réponses à l'auto-questionnaire (item 3 et 4). Il pourra envisager une éducation directe de l'enfant à son traitement (item 5). Quant à l'item 6, il devra être repris sous forme de question

ouverte : “ *Que voulez-vous dire par je me sens mal ?* ” de façon à définir l'intervention la plus appropriée si cette situation se présentait. L'oubli d'une prise réactive l'anxiété parentale face à la maladie ou à la mort et peut “ attaquer ” l'image de soi comme bon parent (nécessité de réassurance). Cet item pourra aussi donner lieu à un travail d'aide à la mise en place de routines d'organisation des prises du traitement, à un travail d'information et à la dispensation de conseils pratiques centrés sur “ *quoi faire en cas d'oubli ?* ” (Tourette-Turgis C., Rébillon M., 2001).

Le **guide d'entretien d'initialisation d'un traitement antirétroviral** (p. 72-73) a de fait une double fonction. La première est de proposer aux praticiens une liste de thèmes à aborder avec le patient, certains thèmes pouvant nécessiter l'utilisation et la remise de documents informatifs. La seconde est de leur permettre d'utiliser également cet outil comme outil d'évaluation. Ils peuvent en effet, d'une part remplir les cases permettant d'identifier les thèmes abordés et les actions réalisées durant l'entretien, d'autre part reporter les éléments recueillis et discutés avec le patient. Nous rappelons ici que l'entretien d'initialisation fait nécessairement suite à au moins un ou deux entretiens de “ préparation ” ayant permis de s'assurer que le patient est prêt à prendre un traitement.

Le **guide d'entretien pour l'exploration des symptômes de fatigue** (p. 74) permet au praticien d'aider le patient à décrire avec plus de précision les caractéristiques de sa fatigue, les sentiments qui y sont associés. Il lui permet d'en évaluer l'impact émotionnel et social. La fatigue a souvent un effet “ désocialisant ” difficile à supporter par les patients (Tourette-Turgis C., 1997).

FICHE D'ÉVALUATION DES CAUSES DE NON OBSERVANCE

Nom, prénom : Médecin référent :
 Date :

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

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

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

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

FICHE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES VIH /EFFETS SECONDAIRES

Nom, prénom : Médecin référent :
Date :

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

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

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

FICHE D'ÉVALUATION DES FACTEURS DE STRESS

Nom, prénom : Médecin référent :

Date :

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

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

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

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

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

Date de consultation : | | | |

Nom, prénom :

Médecin référent :

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

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

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

Date de consultation :

Nom, prénom :

Médecin référent :

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

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

Initialisation traitement ARV

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

Guide d'entretien

Exploration symptômes de fatigue

Date de consultation :

Nom, prénom :

Médecin référent :

Traitement ARV :

Caractéristiques de la fatigue

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

Causes et facteurs de la fatigue

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

Sentiments associés

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

Impact dans la relation aux autres et dans la vie quotidienne

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

Stratégies d'ajustement et ressources

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

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

.....

Chapitre III

Exemples de programmes sur l'observance aux traitements ARV

Nous avons choisi de présenter neuf programmes parmi les nombreux programmes de soutien à l'observance aux traitements antirétroviraux qui existent en France et à l'étranger. Nous les avons sélectionnés pour leur diversité géographique, épidémiologique et culturelle, pour les éléments qu'ils ont en commun et en fonction du degré de connaissance approfondie que nous avons de la plupart d'entre eux. Ces programmes diffèrent en fonction de leur implantation géographique (France, Belgique, Etats-Unis, Maroc), de la spécificité des publics auxquels ils s'adressent (enfants, adultes, personnes sans domicile fixe), des contextes socioculturels (adultes africains vivant en France), des stratégies thérapeutiques (préparation au traitement, suivi au long cours), des méthodologies d'intervention (*counseling*, éducation du patient) et des contextes d'intervention (milieu de soin, milieu associatif).

Ils ont plusieurs éléments en commun : l'importance attribuée à l'écoute du patient, l'utilisation de méthodologies d'intervention centrée sur la personne, la croyance dans le potentiel d'apprentissage et d'acquisition de compétences par le patient, le souci d'évaluation de l'impact et de l'efficacité des interventions. Et surtout, ils reposent tous sur un même

postulat : l'observance thérapeutique aux traitements antirétroviraux nécessite la mise en place de dispositifs d'intervention, de soutien et d'accompagnement.

III.1 La consultation d'observance dans un service de maladies infectieuses et tropicales au CHU X. Bichat-Claude Bernard (Paris)

Cette consultation pluridisciplinaire a été mise en place en 1998. Les premiers patients qui en ont bénéficié étaient en échec viro-immunologique manifeste, souvent avec aggravation clinique. Elle s'est étendue ensuite à des patients traités avec une bonne réponse viro-immunologique, mais dont l'observance apparaissait à l'équipe imparfaite ou risquait de le devenir pour différentes raisons. Plus récemment, elle a été proposée systématiquement aux patients n'ayant jamais reçu de traitement afin de les sensibiliser, les accompagner et les conduire progressivement à une démarche active de traitement.

La consultation, assurée par la psychologue clinicienne, une infirmière référente du service, et une pharmacienne des hôpitaux, a lieu dans les locaux du service une journée et demie par semaine. Elle se déroule la première fois en présence de ces trois personnes simultanément afin d'évaluer la perception des enjeux thérapeutiques, les dispositions psychologiques du patient, les éventuels facteurs de non-observance, les besoins d'informations, et enfin, d'élaborer avec lui une stratégie personnalisée la plus adaptée à ses contraintes de vie (affective, amicale, sociale, professionnelle...).

Les consultations suivantes, assurées éventuellement par une seule des intervenantes, se déroulent généralement à une semaine d'intervalle de la première, puis tous les 15 jours jusqu'à l'intégration complète des traitements. Les consultations font l'objet d'un compte-rendu manuscrit classé dans l'observation médicale du dossier.

En général, trois à cinq consultations -d'en moyenne 45 minutes- sont réalisées puis une évaluation à distance est programmée selon la demande du patient ou les besoins perçus par l'équipe soignante. Il est fait appel à des interprètes quand la barrière linguistique est importante.

La consultation est adaptée à la situation de chaque patient vis-à-vis de son traitement (1^{er} traitement, échec viro-immunologique ou présence d'effets secondaires, ...). L'intervention, dont l'objectif est une meilleure observance grâce à un accompagnement adapté et pluridisciplinaire, comporte deux volets : l'un d'informations sur les traitements, efficacité, effets secondaires, modalités de prise, volet relativement technique, l'autre plus psychologique portant sur les projets de vie, le vécu des traitements, la gestion des contraintes et des effets secondaires. Pour les patients naïfs de tout traitement ARV, il s'agit par exemple de décrire les modalités de prise, rythme, relation avec l'alimentation, adaptation selon les cas à la vie professionnelle et sociale, modalités d'obtention (ville-hôpital), mode de conservation. Cette information est renforcée par des supports écrits, brochures, remise d'un plan de prise sous forme d'un tableau avec pictogrammes et schémas ainsi que la remise d'un pilulier ou de trousse réfrigérable.

Pour certains patients présentant une fragilité psychologique, ou ayant besoin d'un accompagnement soutenu, il peut être proposé de démarrer le traitement ARV au cours d'une hospitalisation.

**Fiche récapitulative d'une consultation d'observance
d'un Service de maladies infectieuses et tropicales
au CHU X. Bichat-Claude Bernard (Paris)**

Public Cible : Les patients suivis dans le service et orientés vers la consultation, sur prescription.

Équipe : Médecins, infirmières, assistant social, psychologue, pharmacien, technicien d'étude clinique.

Objectifs de la consultation : Evaluer de manière pluridisciplinaire, la perception des enjeux thérapeutiques, l'impact psychologique, les facteurs de non-observance, les besoins d'informations du patient ; élaborer avec le patient une stratégie personnalisée adaptée à ses contraintes de vie en vue de mettre en place une observance thérapeutique optimale et accompagner le patient au décours de ce vécu avec les traitements.

Critères d'entrée dans le programme : Prescription initiale d'ARV ; patients en échec viro-immunologique quelle qu'en soit la raison ; patients présentant des problèmes d'observance.

Nature des prestations : Entretiens d'évaluation et d'information, de conseils pharmaceutiques et de soutien psychologique sur rendez-vous assurés simultanément ou non par les 3 intervenantes (programme d'intervention prévu sur autant d'entretiens que jugés nécessaires).

Intervenantes : La psychologue clinicienne, une infirmière référente du service, une pharmacienne des hôpitaux (au minimum). Elles font appel à d'autres ressources selon les besoins.

Horaires d'ouverture : Un jour et demi par semaine.

Prescripteurs du Projet : Les médecins du service. Orientation systématique pour les prescriptions initiales d'ARV.

Évaluation : L'évaluation à un an des patients ayant eu une première consultation d'observance dans le service entre novembre 1998 et octobre 2000 est en cours.

Financement : Budget des services de médecine et de pharmacie (et soutien financier initial de Sidaction) ; enregistrement par cotation de l'activité et transmission à la Direction de l'hôpital.

III.2 La consultation d'observance (*counseling*) du CHU de Nice.

Cette consultation, assurée par des infirmières sur prescription médicale ou à la demande des patients eux-mêmes, propose aux patients traités par HAART dans 3 services du CHU de Nice des entretiens de *counseling* observance qui se déroulent dans chacun des services.

Son objectif est d'aider chaque patient à réduire un certain nombre d'obstacles l'empêchant de prendre son traitement, Fondée sur la mise en œuvre des principes mêmes du *counseling* (écoute, empathie, non-jugement, croyance dans le potentiel de la personne) et sur l'utilisation de techniques actives, elle repose sur un programme d'intervention composé de plusieurs entretiens de *counseling* de 30 à 45 minutes environ. Les scripts d'entretien utilisés par les infirmières leur permettent de prendre systématiquement en compte, avec chaque patient et dans toutes les séances, les 4 types de co-facteurs en jeu dans l'observance : cognitifs, émotionnels, comportementaux et sociaux, tels que nous les présentons dans la troisième partie de cet ouvrage.

Chaque rencontre entre le patient et son infirmière est un espace de paroles permettant au patient de parler à la première personne et de s'exprimer sur les dimensions multiples en jeu dans son adhésion au soin et à ses traitements. L'abord systématique dans les entretiens des quatre types de co-facteurs de l'observance, permet une approche globale et multidimensionnelle dont l'objectif et le résultat sont de ne pas faire disparaître la personne derrière son traitement mais bien plutôt de l'aider à trouver par elle-même des façons de l'intégrer dans sa vie. La dimension du soutien s'exerce à travers l'écoute mais aussi à travers la mise en place d'une collaboration active entre l'infirmière et le patient, celle-ci utilisant des stratégies concrètes de *counseling* comme la

résolution de problèmes, l'aide à la prise de décision, la gestion de crise.

Les infirmières complètent les scripts d'entretien de chaque séance par la prise de note sur les contenus de l'entretien, par exemple les réponses apportées par le patient aux questions ouvertes, les associations libres faites par le patient, ses projets, les difficultés qu'il énonce, les décisions qu'il prend au fil des séances (plan individualisé d'aide à l'observance). Les infirmières peuvent ainsi opérer les liens et garantir au patient une continuité et une progression d'un entretien à l'autre.

Cette consultation a été initialement mise en place en 1999 par le CISH de Nice sous la forme d'un essai clinique, en partenariat avec COMMENT DIRE pour l'élaboration du programme *counseling* d'intervention et avec l'INSERM (Unité 379) pour l'évaluation de l'efficacité du *counseling* sur l'observance thérapeutique.

Le principe retenu pour l'évaluation était celui d'un essai randomisé à deux bras (un groupe intervention [GI] / un groupe témoin [GT]) comprenant des patients traités par trithérapie depuis au moins 1 mois, et répartis sur trois services du CHU de Nice. Dans le GI, les patients, après avoir donné leur consentement, se sont vus proposer 4 entretiens de *counseling* sur 6 mois, planifiés au rythme de leurs consultations médicales, soit un entretien tous les 2 mois conduit par les infirmières préalablement formées au *counseling* (attitudes, techniques) et à l'utilisation des guides d'entretien. Dans le GT, les patients ont bénéficié du suivi médical habituel pendant la période de déroulement de l'étude, les entretiens de *counseling* leur ayant été proposés à l'issue de cette phase (6 mois plus tard).

La charge virale VIH a été mesurée à l'aide du test RT-PCR (Amplicor TM, Roche) et l'observance a été mesurée par des auto-questionnaires déjà employés et validés dans le cadre d'études d'observance (Cohorte APROCO).

Un médecin référent a été nommé par ses collègues de manière à assurer la communication entre la direction médicale et la direction des soins infirmiers, mais aussi la communication entre l'hôpital et les organismes extérieurs impliqués dans cette étude au titre de la recherche, du *counseling* et de la formation.

Les premiers résultats de cette étude, que nous présentons ici de façon synthétique, ont été publiés dans un récent ouvrage de l'ANRS (Bentz L. et *al.*, 2001) consacré à l'observance aux traitements contre le VIH/sida.

L'impact de l'intervention sur la charge virale et l'observance

Parmi les 123 patients du Groupe Intervention (parmi lesquels on compte 36 femmes), 54% ont bénéficié de trois consultations d'observance, 32% ont bénéficié de deux consultations et 14% n'ont eu qu'une seule consultation pendant la période de l'étude. En termes d'antécédents de traitement et d'état bio-clinique, les deux groupes étaient comparables à l'inclusion. Il s'agissait de patients prétraités avec une médiane de durée de traitement par HAART de 28.6 mois dans le groupe intervention et de 26.1 mois dans le groupe témoin. Environ la moitié des patients avait une charge virale indétectable à l'inclusion dans chaque groupe.

Un impact sur la charge virale au sixième mois

L'analyse des moyennes des différences de charges virales entre l'inclusion et les sixième mois est de -0.22 log dans le Groupe Intervention ($p=0.015$), tandis qu'on n'observe pas de différence significative dans le Groupe Témoin.

L'analyse entre M0 et M6 étant effectuée dans les deux sous-groupes de patients ayant à l'inclusion une charge virale détectable au seuil de 40 copies/ml, la moyenne des différences de charge virale est de -0.48 log dans le Groupe Intervention ($p<0.001$), différence qui est hautement significative, tandis que la différence n'est pas significative dans le Groupe Témoin.

Un impact sur l'observance au sixième mois

Au sixième mois, le pourcentage de patients avec un niveau d'observance élevé (égal à 100%) est significativement plus important dans le groupe intervention que dans le Groupe Témoin (75% versus 61%; $p=0.036$).

Un impact sur la prévention de la non-observance chez les patients observants

Le *counseling* est un outil de prévention de la non-observance chez les personnes qui ont une charge virale indétectable. En effet, à six mois, le sous-groupe des personnes du groupe témoin dont la charge virale était indétectable a un score d'observance significativement plus bas que le sous-groupe des personnes ayant bénéficié de l'intervention dont la charge virale était indétectable. L'intervention prévient les ruptures d'observance.

Un impact sur le développement de compétences dans la gestion de leur traitement et des effets secondaires (Bentz L. et *al.*, 2002).

Les patients du Groupe Intervention ont reçu plus d'informations sur les médicaments ($p=0.04$). Ils ont utilisé plus les piluliers ($p=0.05$). Ils ont plus suivi un régime diététique ($p=0.06$) et ont eu plus recours à des pratiques de soin holistiques (massage, relaxation, médecine alternative) ($p=0.05$).

Fiche récapitulative du Programme Consultation observance (*counseling*) du CHU de Nice

Public Cible : Patients de la file active des 3 services du CHU de Nice.

Équipe : Médecins, infirmières, assistante sociale, psychologue.

Objectifs de la consultation : Faciliter l'expression des patients sur les dimensions multiples en jeu dans leur adhésion au soin et à leurs traitements. Proposer une approche globale et multidimensionnelle dont l'objectif et le résultat sont de ne pas faire disparaître la personne derrière son traitement mais bien plutôt de l'aider à trouver par elle-même des façons de l'intégrer dans sa vie.

Critères d'entrée dans le programme : Sur prescription des médecins et/ou à la demande des patients.

Nature des prestations : Entretiens de *counseling* à partir d'un manuel d'interventions.

Intervenantes : 4 infirmières des trois services concernés.

Formation de l'équipe et des intervenantes : En amont de la consultation, formation initiale des infirmières au *counseling* et à l'intervention (5 jours) comprenant un module de sensibilisation au projet auquel ont participé des membres de l'équipe médicale. Pendant la période de déroulement de l'étude, *coaching* des infirmières. Supervision trimestrielle (2 jours) avec l'expert en *counseling* ayant conçu le programme d'intervention. Suivi des comptes rendus des entretiens *counseling*.

Supports d'intervention : Scripts d'entretien des 4 séances du programme d'intervention. Fiche de diagnostic de l'observance thérapeutique.

Prescripteurs du Projet : L'équipe soignante, présentation spontanée à la consultation observance (bouche-à-oreille, affiches).

Évaluation (de l'étude en amont de la pérennisation de la consultation) :

Évolution de l'observance thérapeutique : A M6, le pourcentage de patients avec un niveau d'observance élevé (égale à 100%) est significativement plus important dans le GI que dans le GT (76% versus 61%; $p=0.036$).

Efficacité thérapeutique : Evolution de la charge virale

-L'analyse des moyennes des différences de CV entre M0 et M6 est de -0.22 log dans le GI ($p=0.015$), tandis qu'on n'observe pas de différence significative dans le GT.

-L'analyse entre M0 et M6 étant effectuée dans les deux sous-groupes de patients ayant à M0 une CV détectable au seuil de 40 copies/ml, la moyenne des différences de CV est de -0.48 log dans le GI ($p<0.001$), différence qui est hautement significative, tandis que la différence n'est pas significative dans le GT

Financement : CHU (plan régional de santé -PRS-), ANRS, et industrie pharmaceutique.

III.3 Le programme de préparation à la prise d'un traitement antirétroviral : une action innovante au CISIH de Fort-de-France (Martinique).

Dans la conclusion de son rapport d'activité 2000, le CISIH Martinique mettait en évidence la nécessité de la mise en place d'une consultation spécifique d'observance au CHU de Fort-de-France. Le positionnement de cette consultation et la méthodologie d'intervention à développer ont été définis par l'équipe et l'aide de Comment Dire au cours d'une formation au *counseling* suivie d'un appui méthodologique.

La discussion sur les choix des publics prioritaires qui devraient bénéficier d'une consultation d'observance a mis en évidence la nécessité de mettre en place une préparation au traitement. En effet, l'équipe a le sentiment que les patients ne sont pas toujours suffisamment préparés au traitement. Elle a aussi constaté des arrêts de traitement spontanés de la part des patients pour des raisons psychologiques, sociales et culturelles, ainsi que des arrêts dans le suivi de soins assortis d'arrêts de traitement.

Le programme propose donc aux 50 personnes par an qui entrent dans la file active des nouveaux patients traités, et aux patients en arrêt de traitement pour non-observance, une consultation de préparation au traitement qui se déroule sur 4 séances s'échelonnant à la fréquence d'une séance par semaine. Une simulation de prise de traitement sur deux semaines, avec utilisation de gélules placebo reproduisant le nombre de comprimés et le nombre de prises, permet au patient de se préparer à la prise de son traitement et de réduire en amont, avec l'aide de l'infirmière, les obstacles à l'observance rencontrés et/ou anticipés par le patient (organisation des prises, lieu de rangement des traitements, intégration du traitement dans la vie quotidienne, ...). À l'issue de la simulation, si le patient est prêt, le traitement réel est démarré. Il bénéficiera alors de deux nouveaux entretiens

(l'un à J0 du traitement réel, l'autre à J15). S'il n'est pas prêt, un 3^e entretien de préparation sera proposé avec renégociation éventuelle d'un autre plan d'action. Une semaine après, il sera décidé d'un commun accord si le traitement réel peut être démarré ou non.

La consultation est animée par une infirmière préalablement formée au *counseling* sur l'observance thérapeutique aux antirétroviraux. L'infirmière – conseillère en traitement dispose d'un mi-temps pour assurer la consultation et elle utilise un manuel d'intervention composé de scripts d'entretien et de fiches de suivi.

Le projet étant né à la suite d'une forte implication de toute l'équipe de soin, les autres intervenants sur l'observance continuent à assurer leurs rôles d'aidants auprès des patients. La pharmacienne continue sa consultation de conseil pharmaceutique ainsi que le monitoring du suivi et du renouvellement des ordonnances. L'assistante sociale, en charge du dossier social du patient, travaille en lien étroit avec la conseillère thérapeutique de manière à réduire chez les patients, en amont de leur prise d'un traitement, les obstacles sociaux à leur observance thérapeutique. Les infirmières assurant un rôle important de confidentes participent au soutien individualisé des personnes lors des visites de prélèvement et la psychologue reçoit des patients sur demande individuelle ou sur proposition de la conseillère en traitement.

**Fiche récapitulative du Programme de préparation
à la prise d'un traitement antirétroviral,
CISIH de Fort-de-France (Martinique)**

Public Cible : Patientes et patients du service.

Équipe : Médecins, infirmière conseillère en traitement (mi-temps), pharmacienne, assistance sociale, infirmières, psychologue.

Critères d'entrée dans le programme : Prescription initiale d'ARV (excepté AES) ou reprise d'un traitement après arrêt pour non-observance.

Objectifs de la consultation : Préparer les patients au traitement.

Nature des prestations : *Counseling* de préparation au traitement comprenant une simulation sur une à deux semaines avec gélules placebo reproduisant le nombre de comprimés et le nombre de prises.

Intervenante : Une Infirmière conseillère en traitement (mi-temps) travaillant en collaboration avec l'ensemble de l'équipe.

Formation de l'intervenante et de l'équipe : Formation de base au *counseling* (3 jours) suivie d'un appui méthodologique sur site pour la conception de scripts d'entretien (2 jours). Projet de supervision sur site et à distance (par téléphone et Internet).

Horaires d'ouverture : Sur rendez-vous.

Prescripteurs du Projet : Tous les médecins hospitaliers prescripteurs.

Évaluation : Impact direct et objectif de la simulation. Auto-questionnaires à J15, M1 et M4 du traitement réel. Mesure de la charge virale à l'initialisation du traitement réel (J0), M3 et M6.

Financement : DASD Martinique et industrie pharmaceutique.

III.4 La consultation d'ethnomédecine pour l'amélioration de la prise en charge des patients migrants de culture non-occidentale – Hôpital Saint Louis en partenariat avec URACA² (Paris)

La file active du service de Médecine Interne du Professeur Sereni de l'Hôpital Saint Louis est composée de 80% de

² URACA (Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines) a été créée par des personnes originaires d'Afrique Subsaharienne et a pour vocation le soutien, la recherche et la réalisation d'études sur l'amélioration de la prise en charge et de la santé des migrants vivant en France.

patient(e)s africain(e)s, en particulier originaires d'Afrique Subsaharienne. Face aux difficultés rencontrées par les patients dans leur trajet de soin et dans l'observance à leur traitement (arrêts de traitement spontanés, difficultés d'adhésion, manque d'information et de connaissance), le service a mis en place une consultation d'ethnomédecine. Cette consultation s'intègre dans un dispositif de soin pluridisciplinaire qui réunit autour des patients : l'équipe soignante (le médecin référent, les infirmières, la psychologue, l'interne, les externes, l'assistante sociale), l'équipe ethnopsychiatrique de l'association URACA et les tradipraticiens africains que cette association réunit plusieurs fois par an pour des consultations au sein du service.

Le Dr Moussa Maman, ethnopsychiatre et tradipraticien (URACA) est sollicité régulièrement par le service pour conduire les entretiens, en individuel ou en petits groupes, auprès des personnes africaines en difficulté de traitement. Au cours de ces entretiens, qui peuvent avoir lieu en présence des soignants, le tradipraticien, souvent accompagné d'un interprète, dialogue avec la patiente ou le patient sur ses représentations de la maladie, sa généalogie, sa filiation et sur le sens qu'il attribue à ce qui lui arrive. Il propose des interprétations, fait des liens et traduit en analogies et métaphores les messages des médecins prescripteurs. Il prescrit lui-même au cours de l'entretien des actions comportementales à effectuer, liées directement ou indirectement à la prise des médicaments.

Les soignants participant aux entretiens bénéficient de fait d'une formation continue en situation clinique sans cours théorique, par immersion au fil des entretiens dans la culture de l'autre. Ils découvrent l'univers du patient, sa manière de penser les événements de la vie : la naissance, la maladie, la mort.

**Fiche récapitulative de la consultation pour l'amélioration
de la prise en charge des patients migrants de culture non-occidentale
du Service de médecine interne à l'hôpital Saint Louis
en partenariat avec URACA**

Public Cible : Patient(e)s africain(e)s suivi(e)s dans le service.

Promoteur du projet : Service de Médecine Interne du Pr Sereni (Hôpital Saint Louis, Paris)

Équipe : Médicale et soignante.

Objectifs : Améliorer et soutenir l'observance thérapeutique des personnes africaines en traitement.

Critères d'entrée dans le programme : Etre originaire d'Afrique et en traitement.

Nature des Prestations : Consultation d'ethnomédecine.

Intervenants : Un ethnopsychiatre et/ou des tradipraticiens (en présence ou non de soignants du service).

Horaires d'ouverture : Sur rendez-vous.

Prescripteurs du Projet : L'équipe médicale.

Évaluation : Non

Financement : Sur fonds propres pour les ressources humaines hospitalières.

III.5 La formation des personnes séropositives en traitement : une action pour favoriser l'observance aux traitements antirétroviraux – Aides Provence.

L'association AIDES Provence met en place depuis 1999 un programme d'aide à l'observance sous forme de week-ends destinés aux personnes en traitement. Ils sont organisés en résidentiel dans un hôtel ou dans un centre de vacances. La formation est animée par une personne en traitement et un travailleur social.

Le programme pédagogique s'articule sur trois temps.

-La première partie du week-end comprend des activités de formation, alternant des activités en groupe et des présentations scientifiques claires et didactiques, dont l'objectif est l'amélioration des connaissances, des attitudes et des compétences en matière de prise de traitement. Le processus de formation, bénéficie alors de l'impact des échanges entre pairs à l'occasion d'activités de formation interactive portant sur des exercices visant à confronter les différentes perceptions des participants sur les traitements antirétroviraux, des exercices d'aménagement d'horaires des prises, des exercices anti-oubli.

-La deuxième partie du week-end est consacrée aux aspects juridiques et sociaux liés à l'infection par le VIH. Les participants bénéficient alors de conseils personnalisés sur leurs droits sociaux, leur statut face à l'emploi et à la réinsertion professionnelle. Cet atelier est animé par un travailleur social membre de l'association ou d'un réseau ville-hôpital.

-La troisième partie du week-end est consacrée à des échanges sur les thèmes de développement personnel comme la vie affective et sexuelle, en y intégrant les aspects liés aux difficultés de prévention rencontrées par les personnes en traitement.

**Fiche récapitulative du programme
de formation des personnes en traitement de AIDES Provence**

Public Cible : Personnes séropositives en traitement ARV.

Nature du Programme: Week-end résidentiel de formation.

Objectifs du programme : Améliorer chez les personnes en traitement leurs connaissances et leurs compétences en matière de prise de traitement ; leur apporter des conseils personnalisés sur les droits sociaux, la réinsertion professionnelle ; leur permettre des échanges sur des thèmes de développement personnel.

Critères d'entrée dans le programme : Etre une personne en traitement.

Promoteur du projet : AIDES Provence

Prescripteurs du Projet : Association AIDES, autres associations, services hospitaliers après rencontres entre les promoteurs du programme et les référents hospitaliers et responsables infirmiers, inscriptions spontanées.

Évaluation : Questionnaires ; recueil de l'opinion des participants à la fin de l'intervention.

Financement : DDASS 13 dans le cadre des programmes de formation de santé.

III.6 Le programme d'“ Action Point ”pour les personnes en traitement sans domicile fixe (San Francisco, Etats-Unis).

Action Point est un programme pilote destiné à faciliter l'observance des personnes en traitement qui vivent dans la rue. Ce programme est né à la suite du résultat d'une étude réalisée auprès d'une cohorte de personnes sans domicile fixe : seulement 30% d'entre elles avaient une charge virale indétectable. Action Point est une des réponses à une des problématiques au cœur de l'observance : la précarité, la marginalisation, la pauvreté, la désinstitutionnalisation d'une partie de la population séropositive.

Le projet initial consistait à parsemer la ville de points d'action (action point) où n'importe quelle personne en traitement pourrait venir à n'importe quel moment prendre un café, une douche, chercher des informations, utiliser la consigne à médicaments ou tout simplement demander au

centre de lui garder ses affaires pendant quelques heures ou quelques jours. Il s'agissait d'ouvrir des centres d'accueil facilitant la vie des personnes, en traitement, sans domicile fixe et ce d'autant plus que la ville de San Francisco s'était engagée à fournir des antirétroviraux à tous ses habitants y compris les personnes sans aucune assurance maladie. Le centre ne dispense aucun soin médical, il est centré entièrement sur l'observance et le soutien à la prise des traitements. Si des personnes arrivent sans traitement, le centre fait le lien avec un réseau de médecins traitants.

Le concept d'observance décliné dans ce programme tient à la combinaison de deux approches, une approche centrée sur la personne et une approche structurale. Cette dernière approche pose qu'à priori, dans certaines situations, le comportement de la personne ne peut à lui seul être une réponse au problème dans la mesure où le problème est en dehors de son contrôle. Par exemple, si une personne veut prendre son traitement, le fait qu'elle vive dans la rue, qu'elle ne puisse entreposer ses médicaments ou disposer d'un lit ou de toilettes pour faire face à certains effets secondaires, la confronte à des obstacles structureaux à l'observance.

Les obstacles affectant l'observance des 110 personnes qui utilisent régulièrement " Action Point " sont le manque de logement, l'usage de drogues, la violence et les relations abusives qui, non seulement entament l'estime de soi, mais perturbent aussi les routines de la vie quotidienne et de la prise des médicaments.

Chaque usager du centre, après une évaluation conduite sous forme d'un entretien semi-structuré et standardisé, bénéficie d'un plan individualisé d'aide à l'observance qui comporte plusieurs étapes et nécessite une rencontre hebdomadaire avec son conseiller thérapeutique ou en traitement (*counselor*) qui travaille lui-même en lien avec le médecin, l'infirmière, le travailleur social, le pharmacien et le psychiatre du centre. Les infirmières sont en charge du

planning thérapeutique, de l'aide à l'organisation des prises et bien souvent de la préparation au traitement qui, dans certains cas, peut prendre des semaines et des mois. Tous les lundis, les personnes en traitement reçoivent leur dose de médicaments hebdomadaire dans un semainier permettant de ranger les comprimés pour chaque jour de la semaine avec des compartiments matin, midi, après-midi et soir. Chaque personne en traitement bénéficie d'un *pager*³ (rappel des prises).

Le centre offre aussi des séances d'acupuncture et des jetons pour l'usage d'une laverie automatique qui se trouve sur le trottoir d'en face. Il peut aussi servir de consigne pour les biens que les personnes vivant et dormant dans la rue leur confient.

Fiche récapitulative du Programme Action Point, San Francisco, Californie (Etats-Unis).

Public Cible : Personnes sans domicile fixe et publics précarisés.

Équipe : Médecin, infirmières de santé publique, pharmacien, *counselors*, médecin-acupuncteur, travailleur social.

Critères d'entrée dans le programme : Pouvoir fournir dans les six semaines suivant les premiers contacts avec le Centre une lettre d'attestation de la séropositivité, avoir des CD4 <500 ou une charge virale >10,000 et avoir un médecin traitant.

Nature des Prestations : Aide à la gestion du traitement, services de soin infirmier, acupuncture, services d'orientation, *counseling*, conseil pharmaceutique.

Horaires d'ouverture : 12-18 heures du lundi au samedi

Prescripteurs du Projet : Les associations, les prisons, l'entourage des personnes, le département de santé publique, les services de suivi de la tuberculose, les services de logements sociaux, l'hôpital, les gens de la rue, les soupes populaires.

Évaluation : Bénéfices cliniques. Après cinq mois de fonctionnement, 67% des bénéficiaires continuaient à venir une fois par semaine. 60% d'entre elles/eux avaient une charge virale inférieure à 500 copies/ml, comparé à 32% à l'entrée dans le programme.

Financement : La ville de San Francisco et la région (100-150 bénéficiaires reçus par an, soit un coût de 4.300 euros par personne/an).

³ Mini-boîtier sur l'écran duquel s'affiche un message de rappel prédéfini par la personne elle-même.

III.7 L'école des Traitements : un programme de AIDS Partnership Michigan (Détroit, Etats-Unis).

Ce programme, qui est en quelque sorte une Ecole des Traitements, a été créé à l'initiative de la plus grosse association de prise en charge psychosociale de personnes séropositives du Michigan (25 salariés, 250 volontaires et 1400 clients par an) à la suite d'une étude montrant que plus de 50% des personnes en traitement suivies par l'association avaient des difficultés d'observance.

Le directeur de l'association, Mike Leopold, a choisi de monter un programme long, sous forme de cours du soir, centré sur l'apprentissage de toutes les compétences en jeu dans l'observance. À l'entrée dans le programme d'enseignement et de formation, chaque participant se voit attribuer un tuteur qui, pendant 2 semaines, le suit et le conseille individuellement (évaluation de sa situation médicale, de son style de vie, de ses besoins en termes de soutien ; remise d'outils d'aide à l'observance et aide personnalisée). À l'issue de cette période, les participants bénéficient d'un enseignement dispensé sur 10 semaines comportant des séquences d'apprentissage ou de mises en situation centrées sur les thèmes suivants : la connaissance de l'infection par le VIH, la connaissance des traitements, l'apprentissage et l'organisation de la prise de médicaments. Les activités portent aussi sur des thèmes de développement personnel comme la prévention, la gestion de la santé, la mise en place d'un projet.

Le suivi des cours donne lieu à une attestation et permet aux participants du programme de devenir à leur tour tuteurs auprès de leurs pairs.

**Fiche récapitulative de “ l'école des traitements ”
de AIDS Partnership Michigan (Détroit, États-Unis).**

Public Cible : Usagers de drogue, jeunes, publics précarisés.

Équipe : Directeur du programme, *counselors*, infirmières.

Objectifs du programme : Proposer aux personnes en traitement un apprentissage de toutes les compétences en jeu dans l'observance.

Critères d'entrée dans le programme : Sur demande individuelle et à la suite d'un entretien d'évaluation des besoins.

Nature et objectifs des Prestations : Enseignement, formation, éducation par les pairs, conseil personnalisé sur les traitements, travail sur soi et aide au développement personnel, aide à la mise en place de projet.

Horaires d'ouverture : Possibilité de suivre les enseignements dans la journée et/ou en soirée.

Prescripteurs du Projet : Les associations, le bouche à oreille, les conseillers psychosociaux.

Évaluation : Une évaluation mensuelle et à six mois après l'entrée dans le programme, conduite par l'université de Détroit. L'évaluation porte sur deux variables : la qualité de vie et l'observance du traitement antirétroviral (Mesure de la charge virale, des CD4, enregistrement des hospitalisations, des épisodes de maladie, recueil et analyse des données issues des cahiers d'écriture des personnes suivant le programme).

Financement : Public.

III.8 La station ludo-éducative créée par le Centre de référence pédiatrique de maladies infectieuses du CHU Saint Pierre (Bruxelles, Belgique)

Les nouvelles situations médico-psychosociales liées aux avancées thérapeutiques par antirétroviraux et la nécessité d'une observance aux traitements ont amené l'équipe multidisciplinaire de ce Centre, sur l'initiative du Dr Alexandra Peltier, à réfléchir à un programme d'éducation du jeune patient. Ce travail a abouti à la conception d'une station ludo-éducative permettant de développer des séances d'éducation pour des enfants et des adolescents de 5 à 18 ans.

La station comprend 4 modules ayant chacun des objectifs spécifiques : les *fiches médicales*, pour mieux connaître et comprendre son corps, sa maladie et le rôle des antirétroviraux, le conte “*Bekhi* ” pour symboliser la maladie et les bienfaits du traitement, la *bande dessinée* “*Crapax fait de la résistance* ” pour expliquer les résistances et la nécessité d'un changement de traitement, le *carnet de traitement* pour permettre à l'enfant et à l'adolescent un suivi quotidien de son traitement à l'aide d'un journalier (planning thérapeutique par jour).

À titre d'exemple, au Centre de référence du CHU Saint Pierre où la station a été créée et testée, les objectifs et le contenu des séances individuelles d'éducation, animées par une infirmière de Santé Publique formée à l'utilisation de la station, sont discutés au sein de l'équipe et adaptés en fonction de la maturité, du contexte familial, du milieu de vie et des exigences du traitement de chaque enfant. La fréquence des séances est fixée en fonction des différentes contraintes de l'enfant et de sa famille (comme la distance, les horaires scolaires). Après chaque séance, l'enfant ou l'adolescent reçoit une copie des fiches médicales travaillées avec l'infirmière. Il peut aussi recevoir une copie de la bande dessinée, du conte (CD audio), ou encore de son carnet de traitement. L'évaluation qualitative de l'impact du programme chez chaque jeune patient, en termes d'observance, est réalisée par l'équipe au travers des réunions bi-hebdomadaires centrées sur la situation des patients. Une évaluation de la station est en cours.

La station ludo-éducative, c'est-à-dire la mallette comprenant les 4 modules et le mode d'utilisation de la station, est désormais diffusée à travers toute l'Europe (France, Hollande, Italie). Elle peut-être commandée auprès du Centre qui assure également la formation des intervenantes et des intervenants à son utilisation.

**Fiche de présentation de la station ludo-éducative
pour les enfants et adolescents traités par ARV pour l'infection par le VIH**

Public Cible : Enfants et adolescent(e)s de 5 à 18 ans.

Nature et objectifs des Prestations : Séances d'éducation, pour améliorer l'observance aux traitements des enfants et des adolescents, à partir d'une station ludo-éducative destinée aux jeunes patients et à leur famille.

Critères d'entrée dans le programme : Age et maturité suffisants évalués par les personnes référentes de l'enfant ou de l'adolescent.

Intervenant : Toute personne ayant suivi la formation à l'utilisation de la station dispensée par le Centre de référence pédiatrique des maladies infectieuses du CHU Saint Pierre.

Prescripteurs du Programme : L'équipe de référence de l'enfant ou de l'adolescent.

Concepteur de la station : Centre de référence pédiatrique des maladies infectieuses du CHU Saint Pierre.

Prix d'achat de la station ludo-éducative : 250 euros
(contact avec le Centre par Tél. 32. 2.535.46.42 / Fax. 32.2.535.45.63).

III.9 Le programme d'éducation et de soutien du patient (*counseling*) du service de maladies infectieuses du CHU Ibn Rochd de Casablanca (Maroc)

Ce programme pilote, initié en 1999, propose à tous les patients en traitement ARV suivis dans le service de maladies infectieuses du Pr Hakima Himmich des séances d'éducation thérapeutique et de *counseling*. Il est organisé autour d'objectifs définis en termes d'attitudes, de compétences, de connaissances et de capacités à acquérir par le patient pour maintenir et améliorer son observance au traitement antirétroviral et au suivi de soin.

Les séances d'éducation thérapeutique et de soutien (*counseling*) sont assurées par des "éducateurs" qui sont des acteurs associatifs et des professionnels ayant été recrutés spécifiquement pour ce programme (volontaires de l'association ALCS⁴, personnes en traitement, travailleurs

⁴ Association de Lutte Contre le Sida (Casablanca, Maroc).

sociaux). Ils ont tous reçu une formation initiale assurée par des spécialistes d'éducation du patient et du *counseling* VIH et bénéficient d'une formation continue assurée par un enseignant du service.

Les “ éducateurs ” disposent de deux types d'outils pour conduire les séances : une valise d'éducation et un mémento de thèmes à aborder en *counseling*.

- La valise d'éducation contient un tableau mural mobile à utiliser pour l'élaboration du planning thérapeutique de chaque patient, un classeur d'éducation pour l'animation des séances d'éducation découpée en objectifs pédagogiques, des vignettes de mises en situation, et des études de cas pré-rédigées adaptées au contexte du Maroc.

- Le mémento pour le *counseling* rappelle la liste des thèmes classiques dans la pratique de la relation d'aide auprès des personnes séropositives en traitement (le vécu de la séropositivité, les relations avec les proches, la stigmatisation liée à l'infection par le VIH, le désir d'enfant, la peur de la maladie et de la mort, le deuil et les chagrins, le droit à la confidentialité, la solitude,...). Il intègre également des thèmes spécifiques liés à la situation locale (le mariage, l'islam et la séropositivité, le Ramadan) de manière à apporter des réponses aux patients qui ne disposent pas d'autres lieux pour aborder ces questions. Les thèmes relevant du *counseling* sont abordés à la demande du patient ou bien ouverts par l'éducateur en fonction des situations amenées.

Ils disposent également d'un auto-questionnaire portant sur l'observance et sur les effets secondaires qu'ils remplissent avec le patient ainsi que de fiches d'évaluation et de suivi qu'ils remplissent à l'issue des séances d'éducation et de soutien.

Les séances d'éducation et de soutien sont habituellement programmées le jour où les patients viennent pour leur rendez-vous à l'hôpital de jour ou à leur consultation chez le médecin prescripteur. Les médecins prescripteurs sont très sensibilisés aux séances d'éducation et ce sont eux qui les prescrivent à leurs patients.

Le travail des “ éducateurs ” est repris lors de la réunion d'équipe hebdomadaire du service afin que ce qui se passe dans les séances d'éducation et de soutien puisse être pris en compte par le service pour améliorer l'accès au soin, le suivi et la qualité de vie des patients en traitement.

Ce programme a donné lieu à plusieurs types d'évaluation : faisabilité, satisfaction des professionnels de santé et des patients, résultats cliniques, dont les résultats sont en cours. Il a été rendu possible grâce au soutien financier d'une fondation d'un laboratoire pharmaceutique (actions formations, salaires des éducateurs, prise en charge des analyses biologiques, remboursement des frais de transports des patients vivant à l'extérieur de Casablanca).

Fiche de présentation du programme d'éducation du patient et de *counseling* du Service de maladies infectieuses du CHU Ibn Rochd de Casablanca (Maroc)

Public Cible : Patients du service de maladies infectieuses (Pr Hakima Himmich) recevant un traitement antirétroviral.

Équipe : Médecins, infirmières, pharmaciens.

Critères d'entrée dans le programme : Etre en traitement ARV.

Objectifs du programme : Aider et soutenir les patients en termes d'observance thérapeutique.

Nature des prestations : Séances d'éducation intégrant un soutien de type *counseling*.

Intervenants : Volontaires de l'ALCS et professionnels ayant suivi la formation initiale d'éducateurs du programme.

Formation des l'intervenants : Formation de base à l'éducation du patient et au *counseling* ainsi qu'à l'utilisation des supports d'intervention ; formation continue ; appui méthodologique sur site.

Horaires d'ouverture : Horaires du service.

Prescripteurs du programme : Les médecins hospitaliers prescripteurs.

Évaluation : Mesure des CD4 et de la charge virale à J0, M6 et M12. Auto-questionnaires. Compte-rendu des séances d'éducation et de soutien.

Financement : Fondation d'un laboratoire de l'industrie pharmaceutique.

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).

MOTHIV *Counseling*

ENTRETIEN N° 1

Observance

Date de consultation :

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

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

N° 1 **MOTHIV observance**

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

MOTHIV *Counseling*

ENTRETIEN N° 2

Observance

Date de consultation :

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

THEMES ET OBJECTIFS	QUESTIONS SUGGEREES
<p>Accueillir la personne et reprendre ce qui s'est passé depuis le précédent entretien.</p> <p>Explorer les changements effectués par la personne en lien avec ses traitements. - Identifier les changements dans les différentes sphères de sa vie quotidienne.</p> <p>Identifier les besoins de la personne en termes de communication. -Inviter la personne à explorer son (ses) mode(s) de communication sur son traitement.</p> <p>-Inviter la à s'exprimer sur une situation dans laquelle elle s'est trouvée exposée à devoir dire ou taire sa séropositivité en validant ses émotions et en voyant avec elle, au cas où cela se reproduirait, comment elle peut poser ses propres limites dans la communication.</p> <p>Faciliter l'expression de la personne sur le vécu de sa séropositivité. -Identifier ses besoins en validant ses émotions. -Reprendre les étapes déjà franchies, celles qu'elle désirerait franchir dans un avenir prochain. -Faire des liens éventuellement entre le vécu de la séropositivité et le vécu des traitements. -Valider s'il y a lieu ses sentiments d'ambivalence.</p> <p>Décomposer le stress global en situations spécifiques à résoudre. -Identifier le degré de stress de la personne face à ses traitements, face à d'autres événements de sa vie en lien ou non avec ses traitements ou sa séropositivité. -Hiérarchiser les difficultés exposées par la personne et voir comment certaines situations peuvent être résolues immédiatement par une série d'actions à effectuer entre les consultations (ex : renouvellement d'AAH, orientation vers une consultation gynécologique, de chirurgie esthétique). -Explorer certaines stratégies d'évitement comme l'alcool, l'usage de drogue et permettre à la personne de pouvoir dire où elle en est par rapport à cela.</p>	<p>-Que s'est-il passé depuis notre dernier entretien ?</p> <p>-J'aimerais qu'on parle des choses que vous faites depuis que vous prenez un traitement et que vous ne faisiez pas auparavant ? -Quelles choses faites-vous différemment ? -Vous avez découvert que vous pouviez changer des choses, cela vous a-t-il donné envie d'effectuer d'autres changements, mais cette fois-ci dans d'autres domaines ?</p> <p>-La dernière fois que vous avez parlé avec quelqu'un de votre traitement, comment cela s'est-il passé ? Qu'auriez-vous aimé pouvoir lui dire ? -Est-ce que vous vous êtes trouvé(e) récemment dans une situation dans laquelle vous avez soudain été exposée(e) à devoir dire ou taire votre séropositivité ? Au niveau social, social, professionnel, personnel ?</p> <p>-On parle beaucoup de vos traitements, mais en fait je crois que ces traitements vous ont fait faire un certain chemin dans votre séropositivité. Comment est-ce que vous pourriez définir les étapes que vous avez franchies ? -Quelles sont les choses que vous avez apprises en prenant ces traitements ? -Quelles sont les choses dont vous n'osez pas parler avec votre médecin ?</p> <p>-En ce moment, quels sont les facteurs de stress liés au fait pour vous de prendre un traitement ? Liés à autre chose dont on pourrait se préoccuper ensemble ?</p> <p>-Parfois, pour faire face à certaines difficultés et au stress, des personnes ont recours à l'alcool, à la drogue. Est-ce que cela vous est déjà arrivé ? Est-ce que cela pourrait vous arriver ?</p>

MOTHIV *Counseling*

ENTRETIEN N° 3

*Observance*Date de consultation :

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

THEMES ET OBJECTIFS	QUESTIONS SUGGEREES
<p>Accueillir la personne et reprendre ce qui s'est passé entre les deux séances, faire le point sur les actions, les démarches entreprises par la personne et par vous-même.</p>	<p>-Que s'est-il passé depuis notre dernier entretien ? -Je me suis renseigné(e) par rapport à votre question la dernière fois sur ...</p>
<p>Inviter la personne à choisir elle-même un thème d'entretien.</p>	<p>-Jusqu'à maintenant, je vous ai proposé de faire le point sur un certain nombre de choses liées directement et indirectement à votre santé et à vos traitements, mais n'y a-t-il pas une chose que vous voudriez qu'on voie ensemble aujourd'hui ?</p>
<p>Soutenir la motivation de la personne à prendre son traitement.</p>	<p>-Peut-on explorer ensemble maintenant comment cela se passe avec vos médicaments ?</p>
<p>1. en facilitant son expression sur sa relation à ses médicaments.</p>	<p>-Lorsque vous les prenez, que ressentez-vous ? Vous arrive-t-il parfois de vous dire : « c'est bon pour moi », ou au contraire « je pense que ce ou ces médicaments me font du mal. »?</p>
<p>2. en l'aidant à identifier son type de motivation. (Exemple : " Je me dis il faut le faire" ou bien " Je me dis que pour arriver à faire quelque chose, il faut avoir un but » ou bien encore « Si je ne le sens pas, je renonce à le faire ».)</p>	<p>-Quel type de motivation utilisez-vous lorsque vous voulez faire quelque chose ? -Et pour prendre votre traitement, quel type de motivation utilisez-vous ?</p>
<p>Aider la personne à identifier ses propres besoins en prévention. -Explorer les difficultés rencontrées par la personne dans sa prévention.</p> <p>-Lister les causes externes (manque d'informations, rejet social et/ou sexuel lors de l'annonce de la séropositivité...), les causes internes (manque de confiance dans ses capacités à négocier l'usage des préservatifs...).</p>	<p>-Lors du précédent entretien, nous avons abordé la prévention. C'est un sujet toujours difficile et délicat. Les études disent que les traitements, et surtout une charge virale indétectable, donnent un faux sens de sécurité en prévention, qu'en pensez-vous ? -A votre avis, quelles sont les choses faciles à faire en prévention ? Les choses difficiles ? -Quelles sont vos règles personnelles en prévention ? -Est-ce que les appliquer vous a déjà posé un problème ou une difficulté ?</p>
<p>Mieux appréhender les effets secondaires. -Explorer avec le patient ce qu'il a pu mettre en place pour réduire certains effets secondaires. -Distinguer les effets secondaires requérant des médicaments complémentaires (ex : diarrhées...) et ceux pour lesquels il n'y a pas de solutions dans l'immédiat.</p>	<p>-Lors des précédents entretiens, nous avons évoqué tel effet secondaire... Où en êtes-vous aujourd'hui ? En avez-vous parlé à votre médecin ? Quelles sont les réponses qui vont être proposées ?</p> <p>[Si il n'y a pas de solution disponible, reprendre sur : " Que pourrait-on faire par rapport à cela ?"]</p>

N° 3 MOTHIV observance

THEMES ET OBJECTIFS	QUESTIONS SUGGEREES
<p>Faciliter l'expression de la personne sur (une) des situations (s) de non-observance en prenant soin de maintenir l'estime de soi. -Inviter la personne à décrire une situation de non-observance dans laquelle elle a pu se trouver, en lui formulant de manière empathique que même si elle a raté des prises, cela ne remet pas forcément en question sa motivation.</p> <p>[La non-observance crée souvent un sentiment d'incompétence, d'échec, de la culpabilité qui donnent en retour à la personne une mauvaise image d'elle-même. Il est important pour maintenir l'estime de soi de ne pas remettre en question la motivation aux traitements.]</p> <p>Anticiper le changement de traitement. -Préparer la personne au changement éventuel de traitement. Prendre en compte comment elle a vécu les changements antérieurs de traitement. -Explorer son besoin d'informations complémentaires et la préparer à l'usage d'un autre planning thérapeutique, à d'autres effets secondaires. -Indiquer à la personne qu'elle pourra demander à bénéficier de quelques consultations de préparation avec vous.</p> <p>Maintenir les acquis de la consultation. -Explorer avec la personne si le fait de parler des traitements au cours de la consultation a créé chez elle d'autres besoins ? Lui a permis de prendre des décisions et de réaliser certains changements ?</p> <p>Prendre en compte la manière dont la personne a vécu l'entretien et confronter avec ce que vous avez vous-même perçu. -Etablir la date du prochain RDV (Remplir la fiche synthèse d'entretien, la fiche d'évaluation des co-facteurs de non observance).</p>	<p>-Vous êtes-vous trouvé(e) dans une situation dans laquelle vous n'avez pas pris votre traitement depuis notre dernière rencontre ? Qu'est-ce qui s'est passé ? Qu'est-ce que vous vous êtes dit ?</p> <p>[En cas de conduites d'auto-blâme, proposer : " Voulez-vous dire que lorsque vous ne pouvez pas faire une chose à laquelle vous tenez, vous avez tendance à mettre le blâme sur vous-même ? En quoi cela permet-il de résoudre le problème ? Qu'est-ce qui vous fait dire que le problème, c'est vous ? Reprenons l'enchaînement des évènements... "]</p> <p>-Avez-vous déjà changé de traitement ? Comment cela s'est-il passé ? Auriez-vous eu besoin d'une aide spécifique, laquelle ? -Selon vous, qu'est-ce qui pourrait motiver un nouveau changement de traitement ? Comment le vivriez-vous ? ... J'aimerais bien revoir la manière dont vous vous représentez les choses, les informations dont vous avez besoin, les questions que vous pourriez poser à votre médecin.</p> <p>-J'ai le sentiment qu'il s'est passé plein de choses pour vous au cours de nos entretiens. Je me demandais si...</p> <p>-Comment avez-vous vécu notre entretien ? -J'ai eu l'impression aujourd'hui que vous...</p>

MOTHIV *Counseling*

ENTRETIEN N° 4

*Observance*Date de consultation :

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

THEMES ET OBJECTIFS	QUESTIONS SUGGEREES
<p>Accueillir la personne et reprendre les grandes étapes des entretiens jusqu'à ce jour. -Se préparer ensemble à la séparation survenant à l'issue de ces quatre entretiens en faisant d'emblée le point sur les acquis.</p> <p>Permettre à la personne d'identifier ce qu'elle a appris sur elle-même. -Identifier les bénéfices pour la personne à avoir fait le point sur elle-même, sur ses traitements, sur sa santé ? -Légitimer le désir de savoir de la personne, valider ses questionnements, ouvrir les choses au delà des traitements, discuter les avantages et les inconvénients ressentis au cours des entretiens. -Voir avec la personne quelles seraient les personnes ressources à qui elle pourrait s'adresser en cas de difficultés avec ses traitements en plus de son médecin ?</p> <p>Faciliter le développement de ses compétences à prendre soin de soi. -Inviter la personne à s'exprimer sur son projet de santé mais aussi sur son projet de vie personnelle.</p> <p>Prévenir les ruptures d'observance. -Aider la personne à distinguer un événement unique de non observance d'un commencement de rupture d'observance.</p> <p>Identifier les besoins d'informations de la personne en partant des traitements et en élargissant au thème de la santé et de la séropositivité.</p> <p>Soutenir la capacité de la personne à imaginer, rêver, réaliser. -Reprendre ce que la personne a anticipé pour elle-même dans les mois et années qui viennent, ses projets, ses désirs, ses rêves...</p> <p>Prendre en compte la manière dont la personne a vécu l'entretien et confronter avec ce que vous avez vous-même perçu. (Remplir la mini-fiche d'évaluation)</p>	<p>-J'ai l'impression qu'au cours des trois entretiens précédents... , on a fait un chemin sur telle ou telle question, je voulais vous dire que ce que vous avez exprimé m'a appris à moi aussi des choses..., m'a fait découvrir....</p> <p>-Et vous, qu'avez-vous appris tout au long de ces entretiens ? Sur les traitements ? Sur vous-même ?</p> <p>-Parmi les thèmes abordé au cours de nos entretiens, certaines questions nécessiteraient peut-être plus d'informations pour vous ?</p> <p>-Si vous étiez en difficulté avec vos traitements, à qui vous adresseriez-vous ?</p> <p>-Finalement, comme on l'a vu au cours de nos entretiens, prendre ses traitements, c'est aussi prendre des décisions, opter pour des solutions, négocier des changements. ... On a vu lors d'un précédent entretien que vous deviez consulter... une assistante sociale, déposer un dossier de demande de stage de formation, ... rediscuter vos horaires de travail, etc. Où en êtes-vous par rapport à cela ?</p> <p>-Je me demandais comment vous feriez maintenant pour distinguer ce qui n'est qu'un incident dans la prise de votre traitement (1 ou 2 sauts de prise) de ce qui serait le début d'un relâchement ? Que feriez-vous dans ce dernier cas ?</p> <p>-J'ai pensé qu'il y avait sûrement encore des informations dont vous auriez besoin pour mieux comprendre ou faire face à certaines situations liées à vos traitements, à votre santé, à l'impact de votre séropositivité...</p> <p>-Au cours des entretiens, vous avez dit plusieurs fois que vous aviez envie de... , que vous aimeriez faire... , que vous êtes passionné(e) par... . Où en êtes-vous par rapport à cela ?</p> <p>-Comment avez-vous vécu nos 4 entretiens ? -J'ai eu l'impression aujourd'hui que vous...</p>

MOTHIV *Counseling*

**FICHE
DIAGNOSTIC
OBSERVANCE**

Date de consultation : Entretien n° 1 2 3 4

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

1 – Horaires de prise par médicament antiVIH/sida dans la semaine :

Nom du médicament	Heure Prise 1	Heure Prise 2	Heure prise 3
1 -			
2 -			
3 -			
4 -			

2 – Horaires de prise par médicament antiVIH/sida le week-end :

Nom du médicament	Heure Prise 1	Heure Prise 2	Heure prise 3
1 -			
2 -			
3 -			
4 -			

3 -Utilisation d'outils de l'observance :

Beeper Montre avec *Beeper* Pilulier Semainier Autres :

4 – Les prises les plus souvent manquées :

Horaires	Nom du médicament	Causes

5 - La dernière prise manquée :

Quand : Aujourd'hui Hier Il y a 2 jours Le week-end dernier
Où : Au travail A la maison Dans la famille Chez des amis
Autres (faire préciser)

Causes :.....

6 - Statut actuel de la personne face à l'activité professionnelle :

Salarié(e) Arrêt maladie
 En formation AAH (Date d'expiration :/..../.....)
 Chômage RMI
 Autre :

MOTHIV *diagnostic observance*

7 – L'entourage est-il au courant de l'état de la personne, du point de vue de :

Séropositivité

- le/la partenaire
- les amis proches
- la famille
- les collègues de travail

Traitement

- le/la partenaire
- les amis proches
- la famille
- les collègues de travail

8 – Les causes de non observance :

- oublier
- se demander dans l'instant si on vient de prendre le médicament ou pas
- ne pas être chez soi
- être occupé(e) à autre chose
- week-end
- effets secondaires
- vomissements
- se sentir déprimé(e)
- se trouver en présence de quelqu'un devant lequel on ne peut/veut pas les prendre
- s'endormir avant la prise
- ne pas être informé(e)
- ne pas avoir compris les informations
- Autres (précisez)

9 – Avec HAART, le (la) patient(e) prend également :

- des antidépresseurs
- des médicaments contre la nausée
- des médicaments contre la diarrhée
- des vitamines
- homéopathie
- Autre :
- un contraceptif
- du Bactrim
- un traitement pour l'Hépatite C
- de la méthadone
- du Subutex

10 – Facteurs de non observance :

- l'entourage n'est pas au courant de la séropositivité
- conflit de priorités face au traitement (qualité de vie versus contraintes)
- difficultés de gestion du temps
- influence des pairs (exemple: image négative liées à certains médicaments)
- non satisfaction des attentes, peu de bénéfices perçus
- dépression, perte de motivation

11 – Remarques (si la ou le partenaire est également sous traitement) :

- couple observo-discordant
- couple observo-concordant

12 – Actions mises en place :

.....

.....

.....

.....

13 – Résultats :

.....

.....

.....

.....

MOTHIV *Counseling*

**FICHE
SYNTHÈSE
ENTRETIEN**

Date de consultation : Entretien n° 1 2 3 4

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

1) Prochain rendez-vous proposé :

Oui Date :/...../.....

Non Pourquoi ?

2) Proposition de consultation d'orientation :

Non

Oui Si OUI, vers qui ?

Assistante sociale

Psychologue

Psychiatre

Autre, précisez

Gynécologue

Sexologue

Diététicienne

3) Evaluation :

4) Actions à faire par le (la) patient(e):

5) Résultats (Ex: Est-ce que le (la) patient(e) a pris une (des) décision(s) pendant l'entretien ? Laquelle ou lesquelles ?)

6) Actions à faire par l'intervenant(e) :

MOTHIV *Counseling*EVALUATION
CO-FACTEURS
NON OBSERVANCEDate de consultation : Entretien n° 1 2 3 4

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

FACTEURS COMPORTEMENTAUX	FACTEURS COGNITIFS
<p>Exemple : Problème dans les routines et les plans de prises (Mr A. prend tous ses médicaments en 1 seule fois).</p>	<p>Exemple: Méconnaissance des contraintes alimentaires liées à un médicament (Mr B. ne sait pas ce que représente un petit déjeuner d'au moins 500 calories).</p> <p>Exemple: Fausse croyance (Mme C. pense qu'en réduisant par deux la prise d'un de ses médicaments elle réduira sa "prise de graisse").</p>
FACTEURS EMOTIONNELS	FACTEURS SOCIAUX
<p>Exemple: Etats émotionnels négatifs (Mme D. se sentait tellement déprimée ce matin-là qu'elle n'a pas pris ses médicaments).</p> <p>Exemple: Perte d'estime de soi (Mr E. ne supporte plus l'image de son corps (lipodystrophie)).</p>	<p>Exemple: Manque de soutien de l'entourage</p> <p>Exemple: Ne pas pouvoir parler de sa séropositivité</p>

Actions mises en place :

.....

.....

.....

.....

partie IV

Un nouvel enjeu dans le suivi de soin :
les besoins spécifiques en prévention
des personnes en traitement

“ Si j'utilise un préservatif en disant que je suis négatif, cela passe, si je dis que je veux utiliser un préservatif parce que je suis séropositif, cela casse... ”

Depuis deux ou trois ans, il existe un débat au cœur de la communauté VIH sur l'opportunité d'introduire la prévention dans le trajet de soin des personnes séropositives¹.

Le développement de nouvelles stratégies thérapeutiques efficaces mais complexes à suivre a conduit les professionnels du soin VIH à mettre l'accent sur l'observance thérapeutique aux traitements antirétroviraux, et ce, peut-être, aux dépens d'autres thèmes comme celui de la prévention. Ceci est d'autant plus vrai que les programmes de prévention n'ont pas vraiment intégré la question des besoins spécifiques des personnes séropositives en traitement puisqu'il existe de fait une barrière entre le milieu du soin et le milieu de la prévention. Il n'existe donc pas, à ce jour, de structures délivrant des services spécifiques en prévention en direction

¹ Groupe de programmation des actions de prévention de l'infection VIH/sida pour les hommes ayant des rapports avec les hommes mis en place en 2000 par la DASS de Paris sous la direction du Dr C. Gerhart ; Groupe de travail du CITRAS sur la prévention auprès des personnes séropositives suivies par l'AP/HP dirigé par le Pr W. Rozenbaum, le Dr F. Chieze ; Groupe « Prévention et sexualité » dans le cadre du rapport 2002 sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH sous la direction du Pr J.F. Delfraissy.

des personnes séropositives sachant que les personnes séropositives sont confrontées à des difficultés comme par exemple la stigmatisation de la séropositivité et à des problèmes différents que ceux que rencontrent les personnes séronégatives dans leur prévention.

On admet que les personnes séronégatives, ou ne connaissant pas leur statut sérologique, ont besoin d'acquérir des informations et des compétences pour pouvoir se protéger et protéger leurs partenaires. On ne pense pas que les personnes séropositives ont aussi besoin d'informations et de compétences analogues et spécifiques pour pouvoir continuer à se protéger et à protéger leurs partenaires.

Chapitre I

La question de la faisabilité de l'introduction de la prévention dans le trajet de soin des personnes séropositives

Peu de soignants osent aborder les difficultés de prévention rencontrées par leurs patients même s'ils évoquent incidemment le préservatif au cours de l'interrogatoire médical à l'occasion d'un suivi de soin pour une maladie sexuellement transmissible ou de la prescription d'un traitement contraceptif aux femmes.

Il existe pourtant trois modes d'entrée incontournables nécessitant d'aborder la prévention dans les services VIH :

- le traitement des infections sexuellement transmissibles (IST) chez les personnes séropositives en traitement ou non (dont la syphilis),
- la prescription de l'arrêt de traitement,
- le suivi des accidents d'exposition au VIH (sexuels ou sanguins).

Les soignants n'osent pas, ne savent pas, ne veulent pas et tout en même temps aimeraient que cela soit fait. Les concepts de prévention adaptés aux personnes séropositives ne sont pas perçus comme faisant partie des tâches des soignants hospitaliers. La santé sexuelle et la prévention auprès des

personnes séropositives ne sont pas considérées comme une étape incontournable de la prise en charge médicale. Il existe un potentiel d'écoute chez les soignants sur ces thèmes mais ces derniers ne sont ni préparés, ni formés à intervenir sur les difficultés de prévention rencontrées par leurs patients. Des hôpitaux sont en train de se doter de vacations de sexologie dès lors où il apparaît que les personnes en traitement souffrent aussi de difficultés sexuelles ayant un impact direct sur leur qualité de vie affective et sexuelle et donc sur leurs stratégies de prévention.

Les médecins et les soignants trouvent difficile d'aborder le thème de la prévention avec leurs patients, plus encore s'ils n'ont jamais osé abordé ce thème avec les patients qu'ils voient depuis plusieurs années. Un médecin ayant répondu à une enquête qualitative de faisabilité de l'introduction de la prévention dans le trajet de soin des patients VIH (Gerhart C., Tourette-Turgis C., 2001) exprimait bien cette difficulté : *“ Avec certains patients, le chemin a été si dur, j'ai failli assister à leur mort, j'ai parfois assisté à la mort de leur partenaire, cela va être difficile tout à coup de leur demander s'ils ont des difficultés à avoir des rapports protégés, certains d'entre eux vont le vivre comme une intrusion ”*. D'autres médecins ayant répondu à l'enquête ont fait part de la peur de perdre leurs patients s'ils introduisaient le thème de la prévention dans leur interrogatoire médical. D'autres encore font part de leur manque de formation dans le domaine de la sexualité et de la prévention.

Néanmoins, on peut prévoir que sur le modèle des consultations d'observance, les équipes mettront en place des consultations ou des activités de prévention à l'hôpital. Elles pourront à minima s'en tenir à un programme d'information sur les IST, sur les précautions à prendre en cas d'arrêt de traitement, sur la mise en place d'un suivi des accidents d'exposition sexuelle au VIH, sur l'utilisation des préservatifs féminins.

I.1 Quels enseignements tirés de l'observance thérapeutique peut-on appliquer à la prévention ?

Les études sur l'observance nous ont appris qu'il n'y a pas de profil type de " non-observant " et que, même s'il y a des facteurs prédictifs de non-observance, l'observance est une variable essentiellement dynamique qui fluctue en fonction des événements survenant dans la vie de la personne. De ce fait, elle nécessite un soutien et un travail dans la durée.

A l'instar de ces études, nous pouvons tout aussi bien considérer la prévention comme une variable dynamique qui fluctue et intégrer le phénomène de *relapse* comme une donnée inévitable. Selon Marlatt, spécialiste du traitement des conduites addictives à qui on doit un des modèles dominants de prévention du relapse (Marlatt G.A., Gordon J.R., 1985 ; Marlatt G.A., George W.H., 1990), tout changement de comportement tend à lâcher si le processus même de changement n'est pas régulièrement soutenu et revu. Il insiste donc sur la nécessité de prévoir, dans tout programme visant un changement de comportement, un module de prévention du relapse. Selon lui, un tel programme devrait porter sur la " maintenance des acquis " et, pour les personnes ayant réussi à modifier leur comportement, sur l'anticipation voire la préparation aux types de situations les exposant à un risque de " rechute ". En effet, il existe selon Marlatt trois grands obstacles au maintien du changement : la pression sociale, l'émergence d'états émotionnels négatifs, la survenue de conflits interpersonnels. Nous devons donc travailler avec l'hypothèse qu'il y aura toujours un moment où la personne aura envie ou sera prête à lâcher prise soit sur l'observance à son traitement soit sur ses acquis en prévention.

Les personnes séropositives en traitement sont en effet confrontées à un double challenge : " tenir " du côté de l'observance thérapeutique et " tenir " du côté de la prévention, et ce dans la durée. Par ailleurs, elles peuvent être

parfois confrontées à des paradoxes comme celui constitué par l'interruption de traitement, qui, tout à coup, améliore leur qualité de vie mais en même temps requiert de leur part un haut degré de vigilance en prévention, l'interruption de leur couverture thérapeutique les exposant à un phénomène de rebond de la charge virale.

I.2 Quels nouveaux modèles d'intervention développer en prévention ?

La plupart des modèles d'intervention en prévention sont des modèles de prévention primaire visant à éviter d'être contaminé par le VIH ou encore à savoir si on l'est (démarche de dépistage).

De nouveaux modèles doivent être développés qui prennent en compte d'autres dimensions, notamment celles de l'existence de la séropositivité et donc de son impact sur la sexualité et la relation à l'autre. Des modèles doivent également être adaptés à plusieurs types et contextes de relations. Par exemple, il faut développer des stratégies d'intervention adaptées aux relations et aux couples dont les partenaires ont des statuts sérologiques différents. Enfin, l'intervention de prévention auprès des personnes séropositives ne doit pas s'appuyer seulement sur la notification de sa séropositivité à ses partenaires. En effet, plusieurs études ont montré le risque à considérer la révélation de la séropositivité comme " un comportement préventif en soi " (Kok G., 1999).

En prenant connaissance des programmes existants (majoritairement d'origine anglo-saxonne), et au vu de quelques résultats d'études portant spécifiquement sur la question de la prévention auprès des personnes séropositives, on voit se dessiner les recommandations suivantes :

- Il y a des déterminants spécifiques à prendre en compte dans la prévention auprès des personnes séropositives.

- Au niveau communautaire, la prévention doit être pensée dans l'intérêt des personnes infectées, ce qui suppose que la communauté des personnes touchées assure un leadership dans les programmes et renforce de fait les normes communautaires.

- La prévention ne peut pas s'appuyer sur l'incitation à la notification de la séropositivité. En effet, le contexte légal et social entourant la séropositivité comporte encore un haut risque de discrimination (vie professionnelle, vie scolaire dans le cas de parents et enfants séropositifs, vie familiale, risque de violence et rejet par le partenaire assez souvent cité par les femmes). De plus, au niveau sexuel, on s'aperçoit que la connaissance de la séropositivité dans les couples à statut sérologique différent ne suffit pas à les protéger d'une contamination.

- Des programmes de soutien pour les couples gays sérodiscordants doivent être mis en place. En effet, comme le montrent les résultats d'une recherche-action financée par le NIH, en direction de couples gays sérodiscordants, la prise de risque dans le couple a souvent lieu à l'initiative du partenaire séronégatif (Collins C. et *al.*, 2000). Ces couples fonctionnent souvent sur une forme de réserve ou de répression émotionnelle dans un but de protection mutuelle. Cela débouche la plupart du temps sur un manque de communication qui contribue à la prise de risque.

- La nécessité de développer des programmes spécifiques en direction des jeunes (hommes et femmes) séropositifs (16-23 ans). Des études montrent que les jeunes séropositifs(ives) prendraient deux fois plus de risques que leurs aîné(e)s et constitueraient donc un public prioritaire pour la réduction des risques sexuels. Ces jeunes constituent 18% des cas d'infection par le VIH aux Etats Unis (Rotheram-Borus M.J., Miller S.,

1998) et cumulent souvent des multi-vulnérabilités (précarité, usage de drogue, prostitution, clandestinité, jeunes de la rue, jeunes adolescentes avec enfants, jeunes victimes d'abus et de violences). Les programmes en direction de ces publics ont pour objectifs d'aider les jeunes à prendre soin d'elles/eux-mêmes et à améliorer leur qualité de vie, en répondant à leurs besoins prioritaires. Ils visent à les aider à développer des conduites d'auto-protection. Ce type de programme, qui comprend environ une trentaine de rencontres sur une année, se déroule en petits groupes et s'appuie sur l'interactivité.

- Une autre nécessité apparaît : concevoir des programmes spécifiques répondant aux besoins des femmes séropositives en traitement et promouvoir des espaces d'écoute prenant en compte la différence de genre dans la prévention. Les résultats des études conduites auprès des femmes montrent l'importance qu'elles accordent aux alternatives au préservatif masculin dans la mesure où ce dernier les oblige à devoir négocier avec les hommes sur plusieurs plans à la fois (négocier une autre image de la séropositivité au féminin, négocier une relation traversée par la séropositivité, négocier l'usage d'un moyen de prévention qui n'est pas sous leur contrôle).

Les besoins en recherche et en consensus.

Il y a encore très peu d'études sur le contexte de la prise de risque dans la période post-antiprotéases. Est-elle liée à l'impact des nouvelles associations thérapeutiques antirétrovirales sur la prévention (Lert F., 2000) ? Quels sont les éléments relationnels, environnementaux, les normes communautaires, les constructions sociales susceptibles d'influencer les comportements sexuels des personnes séropositives ? Quel est le sens de la sexualité pour les personnes séropositives en traitement, sans traitement ? Comment peut-on définir la santé sexuelle chez les personnes séropositives ?

Comment encourager des pratiques sexuelles à moindre risque (*safer sex*) chez les personnes séropositives sans instaurer une discrimination? Quels sont les savoirs bio-médicaux qu'il faut transmettre aux personnes séropositives ayant traité à la prévention (comme l'impact de la syphilis sur la charge virale par exemple)? Quelles informations donner aux personnes en traitement sur les risques de sur-infection et de co-infection? Quels risques de transmission comporte la fellation? Quel est le rôle des MST dans la transmissibilité du VIH? Quels sont les risques de la transmissibilité sexuelle du VIH dans le cas d'une charge virale indétectable? L'observance a-t-elle un impact sur la prise de risques?

Par exemple, la recrudescence de la syphilis (BEH, 28 Août 2001) parmi des hommes homosexuels adultes (âge médian 35 ans), résidant principalement en région parisienne, dont la moitié sont séropositifs pour le VIH, pose une question : la syphilis est-elle un indicateur de relâchement de la prévention ou un indicateur de contamination par des pratiques de réduction des risques sexuels vis à vis du VIH jusque là retenues comme opérationnelles (ex : avoir des rapports sexuels protégés exceptés pour la fellation)? Une telle recrudescence de la syphilis, dont les études comportementales semblent confirmer le fait de la transmission bucco-génitale, ne tendrait-elle pas à montrer dans ce dernier cas que le message médical est à revoir fondamentalement puisque celui-ci avait tendance à insister sur l'utilisation de préservatifs pour toutes les pénétrations tout en autorisant implicitement la fellation sans préservatif.

Chapitre II

Les variables corrélées aux comportements sexuels à risque chez les personnes séropositives

Crepaz N. et Marks G. (2002) ont tenté dans leur revue de la littérature, portant sur 61 études, d'isoler des variables psychologiques, sociales, interpersonnelles et médicales corrélées fortement, moyennement ou faiblement à des comportements sexuels à risque chez les personnes séropositives. Parmi ces 61 études, publiées en langue anglaise entre 1980 et 2001, 37 portent exclusivement sur les hommes ayant des relations avec les hommes, 13 sur les femmes hétérosexuelles et 17 sur les hommes et les femmes. Sont définis comme “comportements sexuels à risque” les comportements sexuels suivants : rapport sexuel anal insertif ou réceptif, rapport vaginal non protégé, fellation non protégée active ou réceptive. Les auteurs prennent également en compte dans leur définition des comportements sexuels à risque le nombre de partenaires sexuels non protégés, la non continuité dans l'usage du préservatif, l'existence d'une maladie sexuellement transmissible, et d'autres mesures de comportement sexuel à risque.

**Tableau 1 – Crepaz N. et Marks G. (2002)
Avoir des relations sexuelles non protégées chez les personnes séropositives**

est fortement associé avec
<ul style="list-style-type: none">▪ un manque d'informations sur le VIH/sida, sa transmission et les risques pour sa santé,▪ la croyance que le " safer sex " diminue le plaisir sexuel▪ le manque de confiance dans ses propres capacités à avoir des pratiques sexuelles à moindre risque▪ le fait d'avoir un(e) partenaire séropositif(ve)▪ le fait d'avoir eu de nombreux partenaires ou de nombreux rapports sexuels dans le passé▪ la perception d'un faible sentiment de contrôle sur l'usage du préservatif▪ des difficultés de communication sur la prévention avec ses partenaires sexuels▪ la perception d'obstacles à l'usage du préservatif▪ le fait d'attribuer la responsabilité de la prévention aux autres▪ l'absence de contrôle et de pouvoir chez les femmes sur la situation sexuelle et l'utilisation du préservatif par l'homme▪ le fait de vivre avec son partenaire sexuel (difficultés à adopter continuellement des pratiques de prévention)
est moyennement associé
<ul style="list-style-type: none">▪ la connaissance de l'existence des traitements antirétroviraux▪ un état émotionnel comme la colère à l'égard des autres▪ la compulsion et l'addiction sexuelle▪ le fait de prendre un traitement de type HAART▪ avoir une charge virale indétectable▪ avoir un taux de CD4 élevé
est faiblement associé avec
<ul style="list-style-type: none">▪ le fait de ne pas notifier sa séropositivité à ses partenaires sexuels▪ les états émotionnels comme la dépression, l'anxiété, le désarroi▪ l'état de santé, le nombre de symptômes, la durée de séropositivité

Cette revue de la littérature illustre la variété des contenus à intégrer dans les interventions de prévention auprès des personnes séropositives. Des interventions brèves comme une délivrance systématique d'informations sur les risques de transmission et l'impact des infections secondaires sur le développement de l'infection par le VIH peuvent être faites à l'occasion du suivi médical des personnes séropositives

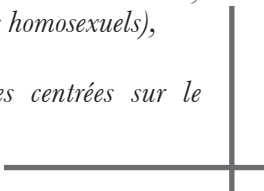
en traitement. Des messages centrés sur les conduites auto-protectrices en matière de santé sexuelle peuvent aussi être délivrés dans le trajet de soin des patients séropositifs.

Mais, selon nous, transmettre un savoir dans ce domaine n'est pas suffisant. Les interventions doivent comprendre un travail sur les processus psychologiques, les compétences comportementales mais aussi sur la dynamique des interactions affectives et sexuelles (pouvoir et dépendance).

Les points à retenir

Les programmes de prévention auprès des personnes séropositives, prenant ou non un traitement, devraient :

- *considérer la prévention comme une variable dynamique qui fluctue et intégrer le phénomène de relapse comme une donnée inévitable à prendre en compte,*
- *intégrer un travail sur les processus psychologiques, les compétences comportementales mais aussi sur la dynamique des interactions affectives et sexuelles (pouvoir et dépendance),*
- *développer des interventions spécifiques en direction des femmes visant à les aider à dépendre le moins possible des hommes pour leur propre prévention sexuelle,*
- *favoriser la création d'espaces d'écoute et de soutien individualisé dans lesquels la personne peut aborder à la fois, le vécu de sa séropositivité, de ses traitements, de sa vie affective et sexuelle, de ses difficultés à gérer les risques et la prévention,*

- *privilégier les interventions centrées sur la qualité de vie, l'environnement immédiat de la personne et la réduction du stress dans la mesure où la prise de risque est associée avec le stress, une faible estime de soi, l'insatisfaction sexuelle, l'usage d'alcool et de drogue (interventions de type communautaire, groupes sur l'estime de soi pour les hommes homosexuels),*
 - *prévoir des interventions spécifiques centrées sur le relapse (Kalichman S.C. et al., 1999).*
- 

Chapitre III

Exemples de programmes de prévention auprès des personnes séropositives

Les trois programmes que nous présentons ci-après partent tous d'un même postulat : toute personne séropositive a été ou sera confrontée à un moment ou à un autre à des difficultés de prévention.

III.1 Le Programme SAFE

Ce programme de santé publique (Janssen R.S. et *al.*, 2001), mis en place et financé par le CDC (2001), articule une approche classique de contrôle des maladies infectieuses et une approche innovante en prévention en reprenant les acquis des sciences comportementales et sociales dans la prévention de l'infection par le VIH. Il comporte cinq étapes :

- **améliorer** l'accès au dépistage pour augmenter le nombre de personnes connaissant leur statut sérologique HIV,
- **accroître** l'usage des services de soin et de prévention pour que les personnes bénéficient d'une entrée précoce dans un circuit de soin,

- **améliorer** la qualité des soins et des traitements,
- **mettre en place** des programmes de soutien à l'observance thérapeutique des traitements antirétroviraux pour réduire les échecs virologiques et la transmission sexuelle de souches résistantes,
- **faciliter** l'adoption et le maintien de comportements de prévention des personnes séropositives (VIH/IST) en mettant à leur disposition des services de *counseling*, en développant des programmes de réduction des risques sexuels et des prestations psychosociales.

Le développement d'interventions spécifiques en direction des personnes séropositives préconisé par le programme SAFE comprend des prestations de *counseling* individuel ou en petits groupes mais aussi des interventions au niveau communautaire. Les stratégies d'intervention doivent s'appuyer sur les acquis en prévention primaire mais aussi développer des stratégies d'intervention nouvelles adaptées aux besoins spécifiques des personnes séropositives en traitement. Par exemple, il s'agit de proposer des espaces d'écoute pour les couples séro-différents, pour les partenaires des personnes en traitement, pour les personnes confrontées à un risque de rupture d'observance, pour les personnes toxicomanes séropositives actives.

Au niveau institutionnel, le programme SAFE prévoit la formation des personnels de santé sur les MST, sur les stratégies de réduction des risques sexuels, sur la qualité de vie des personnes en traitement, sur le vécu de la séropositivité, de manière à les aider à développer des actions de prévention complémentaires et attractives dans les lieux de soin. Il prévoit également la mise à la disposition des médecins d'outils simples à utiliser pour évaluer rapidement le niveau de comportements à risque de leurs patients et pour explorer leurs besoins spécifiques en prévention.

Il prévoit aussi de proposer aux associations et aux communautés qui développent des services de soutien et d'accompagnement d'ajouter à leurs programmes des activités de prévention. Cela suppose de les impliquer dans un partenariat avec les services de santé publique et de surmonter leurs réticences et les obstacles à ce type d'initiative.

Enfin, le programme SAFE recommande l'implication de l'industrie pharmaceutique dans le financement et le sponsoring d'activités d'accès au soin et de prévention mises en place par les communautés et les organisations impliquées dans la prise en charge de personnes séropositives.

Le budget de ce programme, qui vise à réduire de 50% les nouvelles contaminations, est évalué à 300 millions de dollars par an sur quatre ans. Son évaluation coût-efficacité est positive dans la mesure où la prévention d'une nouvelle contamination est estimée à 154,000 dollars si on ne prend en compte que le seul coût d'un traitement à vie. Si le programme réduit seulement de 20% les nouvelles contaminations, c'est à dire évite 2000 contaminations par an, il atteint son seuil minimal de rentabilité.

III.2 Une initiative de dépistage des MST dans la communauté gay à San Francisco (Printemps 2002).

Les services de santé publique de la ville de San Francisco ont mis en place un bus de dépistage des MST qui stationne en face des bars gays et des lieux de rencontres. Le bus propose différents services comme le dépistage des MST, de l'information, du *counseling*. Les équipes du bus distribuent du café, des préservatifs non lubrifiés pour la fellation, des brochures d'information, et des tickets d'entrée dans les *sex clubs* qui participent à cette opération appelée "nettoyage de printemps".

Cette initiative est accompagnée par d'autres actions complémentaires. Ainsi, le département de santé publique de la ville a envoyé une lettre à tous les médecins de ville pour leur demander de proposer à leurs patients un test de dépistage des MST deux fois par an. Il a demandé aussi aux propriétaires et directeurs des bars et des clubs gays d'envoyer leurs employés suivre des formations sur le *safe sex*. Ces mêmes acteurs ont par ailleurs été invités à afficher des règlements dans leurs établissements visant à demander à leurs clients de ne pas pratiquer de pénétration sans préservatif.

III.3 Le programme du Kiosque Info Sida et de Comment Dire

Ce programme pilote repose sur un constat : les personnes séropositives sont victimes d'une coupure radicale opérée entre le soin et la prévention, au sens où il n'existe pas de lieu en France où une personne séropositive en traitement puisse parler à la fois de ses traitements et de ses besoins spécifiques en prévention. Les acteurs de prévention spécialisés dans le travail auprès des personnes supposées ou se sachant séronégatives ne proposent aucune prestation de prévention en direction des personnes séropositives. Les soignants spécialisés dans le soin et le suivi paramédical des populations séropositives n'ont encore jamais à ce jour mis en place de consultations de soutien à la prévention en direction de leurs patients.

Il s'agissait donc pour nous de mettre en place un espace d'écoute en direction des personnes séropositives pour les accompagner dans leur traitement mais aussi pour répondre à leurs besoins spécifiques en prévention. Ouvrir un espace d'écoute, proposant un soutien à la prise des traitements et à la prévention, représente un challenge mais aussi une volonté de donner aux représentants des personnes séropositives, c'est à dire aux associations et aux communautés, un cadre d'intervention sur ce thème répondant aux intérêts des personnes infectées.

Les différents espaces d'écoute que nous avons co-pilotés/supervisés, dans le cadre de l'observance thérapeutique des antirétroviraux, nous ont montré que si on laissait émerger une parole libre autour des traitements, les personnes faisaient spontanément part des difficultés rencontrées dans l'adoption et/ou le maintien à long terme de leurs pratiques de prévention. Les couples séro-différents ont d'énormes difficultés à se maintenir dans une prévention constante, les couples séro-concordants ont tendance à abandonner très vite toute mesure de prévention. Le désir d'enfant fait partie des projets des femmes en traitement et nécessite un accompagnement dans lequel la prévention joue un rôle important. Pouvoir parler des traitements suppose de pouvoir parler de sa séropositivité qui, elle-même, amène implicitement à parler ou à ne pas pouvoir parler de prévention. C'est précisément parce que des liens et des nœuds se lient et se délient en permanence sur ces thèmes qu'est apparue pour nous la nécessité d'ouvrir un espace de paroles qui leur soit consacré.

Partir de la personne, lui offrir une approche globale, ne pas l'obliger à vivre le clivage soin et prévention, -ce qui ne nie en rien son droit à le maintenir si elle le désire- la soutenir dans les épreuves qui ne manquent pas de survenir tout au long de son projet thérapeutique, la soutenir dans l'exercice de ses compétences pour lui permettre de faire face à l'impact de la séropositivité dans sa vie sexuelle, est un pari méthodologique. Celui-ci peut se faire à un moment de l'histoire des traitements laissant place à l'émergence d'une promesse thérapeutique au long cours. Cette promesse ne peut tenir que si l'on donne ou redonne du corps et du sens à deux autres promesses : la promesse sociale et la promesse érotique.

Le programme d'intervention développé par Comment Dire au sein de l'espace "*counseling*" du Kiosque Info Sida repose sur un *counseling* utilisant les théories du

coping traduites dans la pratique de soutien des personnes séropositives par Folkman S. et Chesney M.A. (1995), les théories de la motivation développées par Miller W.R. (1999), les théories du développement personnel ainsi que la technique de l'incident critique développée par Flanagan².

Le programme de *counseling* proposé se déroule sur cinq séances. L'intervalle entre les séances est d'environ deux à trois semaines, afin de permettre à la personne de conduire un certain nombre d'actions de son côté. En effet, l'intervention s'appuie d'emblée sur une activation des capacités de la personne à communiquer, à négocier, et aussi à développer des stratégies d'ajustement positives à sa séropositivité, à ses traitements et aux différentes modalités de la prévention.

Les *counselors* (3 femmes et 2 hommes) disposent d'un guide d'entretien précisant les objectifs de chaque séance et comprenant les thèmes incontournables à aborder dans une intervention portant sur l'observance thérapeutique et sur la prévention.

Tous ont reçu, en amont de l'ouverture de la consultation, une formation initiale aux techniques et aux stratégies de *counseling* utilisées dans le programme. Ils bénéficient par ailleurs d'une formation continue sur des thèmes comme les médicaments, les traitements, les obstacles à l'observance thérapeutique, les IST.

Enfin, pour répondre aux critères d'assurance qualité du *counseling*, la responsable scientifique de la consultation analyse régulièrement avec les *counselors* les contenus des entretiens, les problèmes qu'ils rencontrent et leur pratique de *counseling* (utilisation des techniques, choix des stratégies d'intervention).

² Pour les définitions de ces théories, se reporter au chapitre 1.3 de la III^{ème} partie de l'ouvrage.

Ce programme est financé principalement par la DASS de Paris et bénéficie de compléments de financement de la part de laboratoires de l'industrie pharmaceutique.

Fiche récapitulative du programme du Kiosque Info Sida/Comment Dire

Public Cible : Personnes séropositives en traitement (120 femmes et hommes par an).

Equipe : 5 *counselors*, un coordinateur du projet, un responsable scientifique.

Critères d'entrée dans le programme : Etre en traitement et avoir des difficultés d'observance et/ou de prévention.

Nature des Prestations : 5 séances de *counseling* (avec la possibilité de bénéficier d'entretiens avec un sexologue).

Horaires d'ouverture : Du lundi au samedi sur RDV. Les séances ont lieu dans les locaux du Kiosque Info Sida où un bureau a été aménagé à cet effet.

Formation des intervenants : Formation initiale aux techniques et stratégies de *counseling* utilisées dans le programme. Formation continue sur des thèmes intéressant la consultation (traitements, obstacles à l'observance thérapeutique, IST...). Supervision de la pratique.

Prescripteurs du Projet : Associations, hôpitaux, affiches et *flyers*, journaux associatifs, presse gay, "bouche à oreille".

Evaluation : Auto-questionnaires, à l'entrée et à la sortie du programme, sur l'observance thérapeutique et les comportements sexuels à risques. Compte rendu des séances de *counseling*.

Financeurs : Principalement la DASS 75 et trois laboratoires de l'industrie pharmaceutique.

Chapitre IV

Un cas particulier : les accidents d'exposition sexuels au VIH : l'intérêt du *counseling*

La gestion des accidents d'exposition sexuels au VIH est complexe en termes d'accompagnement des personnes, et ce d'autant qu'elle représente un double challenge, à la fois en termes de suivi (on observe une forte proportion d'abandons de traitement au cours de la deuxième semaine) et en termes de prévention (un accident d'exposition sexuel est une fenêtre à saisir pour aborder la prévention).

Selon l'enquête d'évaluation nationale de la prise en charge des expositions au VIH (InVS, mars 2001), sur 1295 expositions sexuelles, 76% ont été traitées avec un taux de suivi clinique à un mois de 41%, et un taux de suivi sérologique à 3 mois de 17%. La faible adhésion au suivi de soin, tant de la part des personnes consultant pour un accident d'exposition sexuel que des soignants consultant pour un accident d'exposition professionnel, est vraisemblablement liée au hiatus existant entre les besoins, souvent implicites, des consultants et le manque de prise en compte de ces besoins par l'hôpital. Ce type de prise en charge particulière requiert des moyens en termes de temps, de ressources humaines et de

formation des soignants. En effet, il s'agit pour les soignants de prendre en charge une personne qui, confrontée à un accident d'exposition, doit à la fois gérer l'anxiété liée à une possible contamination, prendre éventuellement un traitement pendant un mois et adopter des mesures de prévention.

Les résultats des études sur la prophylaxie post-exposition sexuelle insistent pourtant sur la nécessité de mettre en place des protocoles visant à améliorer le suivi des personnes confrontées à un accident d'exposition virale. Ces protocoles doivent prévoir un soutien à l'observance et un *counseling* de réduction des risques, même dans le cas déclaré d'une simple rupture de préservatifs (Kahn J.O. et *al.*, 2001)

IV.1 Quel type d'accompagnement?

La référence majeure dans ce domaine est constituée par l'étude de San Francisco (Martin J.N., et *al.*, 2001). Elle porte sur 401 sujets et montre l'efficacité d'un type d'intervention psycho-comportementale articulant la dispensation du traitement prophylactique et un *counseling* de réduction des risques. 86% des participants de l'étude étaient homosexuels, 5% des hommes hétérosexuels et 8% des femmes hétérosexuelles. Parmi les expositions sexuelles, 79% étaient des rapports anaux. Dans 43% des cas, les participants connaissaient la séropositivité de leurs partenaires. L'étude consistait dans la mise en place d'un dispositif comprenant un volet de suivi médical (délivrance progressive du traitement en trois fois, suivi biologique) et un volet de *counseling* de réduction des risques à raison de cinq séances entre le jour de la consultation et la cinquième semaine après l'exposition. Ce type de suivi comporte une certaine efficacité : le taux de perdus de vue à un mois n'atteint que 9%. " Les participants ont pris le traitement complet dans 78% des cas; parmi ces derniers, 84% étaient totalement adhérents la première semaine et 78% à la fin de la quatrième semaine (Laporte A., 2001).

Il existe un courant d'opposition au traitement post-exposition sexuelle dont l'argument majeur est de dire que l'existence d'un dispositif prophylactique risque de diminuer la vigilance préventive. La partie évaluation comportementale du programme de San Francisco, faite sous forme d'un auto-questionnaire (baseline et M6), montre au contraire qu'à 6 mois, on note une réduction dans l'auto-déclaration de leurs comportements sexuels à risque chez 74% des participants inclus dans l'essai (Martin J.N. et al., 2001).

En France, les modalités de prise en charge des accidents d'exposition au VIH sont définies dans la circulaire DGS/DH/DRT/DSS n°98/228 du 9 avril 1998, toujours en vigueur. Cette circulaire, rappelant qu'il s'agit de traiter des accidents ou des défaillances de prévention et de prévenir la répétition (cf. Annexe 1-II-2, p. 7), précise qu'« une prescription bi-mensuelle pourrait permettre de poursuivre avec la personne un travail de prévention, de la soutenir et de surveiller les effets induits, mais des consultations hebdomadaires paraissent souhaitables, à titre de soutien psychologique et de renforcement de la personne» (cf. Annexe 3-5, p. 20).

Le Rapport Delfraissy de 1999 consacre un chapitre important aux accidents d'exposition au VIH. Il insiste également sur l'intérêt d'une prescription initiale de durée limitée (1 à 2 semaines) et d'un suivi régulier (surveillance de la tolérance, soutien de l'adhésion de la personne au traitement), une observance parfaite étant nécessaire pour optimiser l'effet du traitement (cf. Rapport p.207). « *Le dispositif ne doit pas se limiter à fournir une réponse thérapeutique, il doit être l'occasion de soutenir la personne en situation de stress...de développer un dialogue sur les risques, de promouvoir la prévention du risque lié au sang et au sexe...* » (cf. Rapport p. 213).

Nos observations de terrain montrent, qu'en général, les professionnels des services VIH reçoivent en urgence entre deux rendez-vous les personnes ayant été confrontées à un

accident d'exposition au VIH et que, souvent, ils ne savent pas vers qui les orienter à la sortie de la consultation. De leur côté, les bénéficiaires d'un traitement post-exposition, qui, souvent, sont en état de choc et ne sont pas en état d'identifier leurs propres besoins, ne savent pas à qui s'adresser en dehors de la consultation médicale.

Les points à retenir

- *Un accident d'exposition sexuelle au VIH est une "fenêtre" à saisir pour aborder la prévention et ce surtout lorsqu'il apparaît que l'accident survenu a été causé par la mise en échec des compétences de la personne en prévention.*
- *Les personnes qui consultent pour un accident d'exposition sexuelle au VIH sont demandeuses d'aide et d'accompagnement (réduction du stress, aide à la prise du traitement, gestion des effets secondaires, mise en place immédiate d'une prévention).*
- *Les programmes de suivi et de soutien des personnes à l'occasion d'un accident d'exposition sexuelle au VIH ont un impact sur le nombre de "perdus de vue", l'observance thérapeutique et la réduction des risques.*

IV.2 Un exemple de programme de *counseling* post-exposition sexuelle

Sachant que plusieurs services veulent mettre en place un suivi des accidents d'exposition au VIH, nous présentons ci-après le programme *counseling* post-accident d'exposition sexuelle au VIH que nous avons conçu sur la base de cinq entretiens. Nous avons élaboré le guide des entretiens en nous

inspirant de celui utilisé à San Francisco et à la construction duquel Margareth Chesney, Beth Dillon et Catherine Tourette-Turgis ont participé au cours de l'année 1997. Ce programme, actuellement appliqué dans le cadre d'un projet pilote en milieu hospitalier, est en phase d'étude de faisabilité.

La situation d'accident d'exposition sexuelle au VIH, si elle est travaillée sur plusieurs séances, est une occasion favorable pour permettre à la personne de subjectiver sa relation au risque et de développer une stratégie de réduction des risques. L'inclusion dans un programme de *counseling* post-exposition peut aussi, dans certains cas, constituer l'occasion unique que quelque chose se mette en place pour une personne comme par exemple l'entrée dans un programme de soin spécifique (traitement d'une dépression, soutien dans les situation de maltraitance...).

IV.2.1 Présentation du programme et des guides d'entretien :

Le programme de *counseling* post-exposition sexuelle que nous proposons porte sur le suivi des personnes auxquelles un traitement antirétroviral post-exposition a été prescrit. Il complète le dispositif de prise en charge médicale des personnes exposées à un risque de transmission du VIH, tel que défini dans la circulaire du 9 avril 1998 (analyse du risque, information de la personne, prescription de la prophylaxie, bilan initial, suivi biologique et sérologique, suivi de la personne, annonce des résultats sérologiques).

Il se déroule sous la forme de cinq entretiens (J0 ou J2, J8, J15, J30, J90) proposés aux patients à l'issue des consultations médicales ou des examens de suivi biologique et sérologique, hormis l'entretien à J8 qui n'est calé sur aucune consultation médicale ou de suivi biologique.

Dans la mesure où les patients ayant une sérologie positive sont orientés par le médecin à la remise des résultats à J15 ou J90 vers le service qui les prendra désormais en charge et leur proposera un soutien adapté, ce programme concerne tous les patients à J0 et à J8, et uniquement ceux dont la sérologie VIH est négative à J15.

Il repose sur deux axes : un soutien à l'observance et une aide à l'élaboration d'un plan personnalisé de réduction des risques.

- Le soutien à l'observance s'appuie sur la théorie des co-facteurs du modèle MOTHIV dans la mesure où l'accident d'exposition virale, en raison de l'intensité du stress qui l'entoure, représente un risque élevé de rupture d'observance non seulement au traitement antirétroviral mais aussi au suivi de soin.
- L'aide à l'élaboration du plan personnalisé de réduction des risques sexuels est une intervention portant sur des variables multiples, comme le statut de la relation, le sentiment de contrôle, le niveau d'estime de soi, le niveau de sécurité perçu dans la relation sexuelle, l'usage d'alcool ou de drogues récréatives avant l'acte sexuel, la quête du plaisir, la quête de l'amour, la dépression sexuelle, la dépendance émotionnelle, la dépendance sexuelle, la dépendance économique, le niveau de connaissances sur l'infection par le VIH et ses modes de transmission, les nouveaux traitements, le bénéfice perçu du changement de comportement, la sous-estimation d'un niveau de risque par rapport à un autre. Ces éléments participent de la dynamique affective, sociale, sexuelle en jeu dans l'exposition au risque.

Le premier entretien de ce programme est réalisé à la suite de la consultation médicale ayant donné lieu à la prescription d'un traitement post-exposition, c'est à dire à

J0 (ou à J2 en fonction du passage aux urgences qui délivre 2 jours de traitement). Il s'inspire d'un modèle d'intervention de crise. Il s'agit de réduire l'état de choc dans lequel se trouve la personne qui vient de se trouver exposée à un risque de contamination. Il s'agit de dépasser la crise pour permettre à la personne de bénéficier d'un ensemble de solutions mises à sa disposition et de résoudre activement un certain nombre de problèmes liés "à l'accident". Ce premier entretien est crucial car l'intervenant doit contenir la peur et la panique vécues par la personne mais aussi l'aider à transformer ses états de tension en prise de conscience subjective d'un état des choses sur lequel elle peut avoir prise à l'avenir.

Le risque d'interruption des traitements mais aussi de perdus de vue intervenant dans les deux premières semaines du traitement, il est essentiel, conformément aux recommandations de la circulaire de 1998 et du rapport Delfraissy de 1999, de proposer le second entretien à J8 et le troisième entretien à J15 à l'issue de la consultation médicale au cours de laquelle le résultat de la première sérologie VIH est communiqué au patient.

AES sexuel
counseling

ENTRETIEN N° 1

observance & réduction
des risques

Date de consultation : J0 J2

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

Objectifs	Questions ouvertes suggérées
<p>1-Présenter le programme d'accompagnement des personnes en traitement antirétroviral à la suite d'un accident d'exposition sexuelle au VIH. -Explorer les circonstances concrètes de l'accident d'exposition.</p>	<p>Bonjour. Je m'appelle Mme/Mr X. Je vous reçois aujourd'hui dans le cadre... .</p> <p>-Pouvez-vous me parler de ce qui s'est passé et de ce qui vous a conduit jusqu' ici ? -Quel est le type de risque auquel vous estimez avoir été exposé(e) ? -Selon vous, est-ce la première fois que cela vous arrive ?</p>
<p>2-Evaluer si la prise de risque relève de l'accident ou d'un mode comportemental habituel.</p>	<p>-Qu'est-ce qui se passe ou s'est passé dans votre vie ces derniers temps qui pourrait expliquer cet accident (changements intervenus dans votre travail, votre vie affective, familiale, etc.) ? -Quel moyens ou stratégies de prévention utilisez-vous habituellement ? -D'habitude, comment faites-vous pour aborder le problème avec vos partenaires ?</p>
<p>3-Explorer les facteurs surdéterminants dans la prise de risque (alcool, drogues).</p>	<p>-Pensez-vous que l'alcool (ou la consommation de drogues récréatives) a pu jouer un rôle dans votre accident d'exposition ?</p>
<p>4-Lister avec la personne son expérience acquise en prévention et l'aider à reprendre confiance dans ses propres capacités à se protéger (sentiment d'efficacité personnelle).</p>	<p>-Aujourd'hui, vous avez été confronté(e) à ce qu'on appelle un accident d'exposition, mais je suis sûr(e) que vous avez une certaine expérience de la prévention. Pouvez-vous me raconter un ou deux épisodes ou rencontres au cours desquels vous vous êtes complètement senti(e) en sécurité en termes de prévention ? -Jusqu'à cet accident, comment pourriez-vous décrire votre rapport à la prévention ?</p>
<p>5-Apporter des clarifications sur le traitement, l'organisation des prises et anticiper les obstacles à l'observance.</p> <p><input type="checkbox"/> Utilisation d'un planning thérapeutique <input type="checkbox"/> Remise de documents <input type="checkbox"/> Remise d'outils observance (pilulier...) <input type="checkbox"/> Vérification de la compréhension sur le traitement et ses modalités de prises</p>	<p>-Nous allons ensemble faire le point et discuter sur votre traitement en utilisant un planning thérapeutique de prise. Evaluation de l'observance (pour les personnes à J2 de traitement) -Depuis qu'on vous a prescrit ces médicaments, que s'est-il passé ? Par exemple, aujourd'hui, comment se sont passées vos prises ? -Quelle est la difficulté que vous avez rencontrée ? Anticipation des obstacles à l'observance -Où rangez-vous (allez-vous ranger) vos médicaments ? -Avec qui allez-vous en parler ? Si vous avez un effet secondaire qui vous rend malade, qu'allez-vous faire ou dire à votre entourage ? -Qu'est-ce que vous attendez de ce traitement ? Beaucoup de personnes arrêtent le traitement au bout de deux semaines, pensez-vous que cela pourrait vous arriver ? -Qu'est-ce qui pourrait vous aider à aller jusqu'au bout de votre traitement ?</p>

N° 1 *counseling* AES SEXUEL

Objectifs	Questions ouvertes suggérées
<p>6-Aider la personne à établir les premières étapes de son plan individualisé de réduction des risques.</p> <p>7-Synthèse de l'entretien et remise de toutes les adresses et numéros utiles.</p> <p>Remise de documents</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Adresses associations<input type="checkbox"/> N° de tél. service<input type="checkbox"/> Documentation	<p>-Qu'est-ce que vous pourriez faire pour que cet accident ne se renouvelle pas ?</p> <p>-Comment êtes-vous sûr(e) que cette façon de faire vous convienne ? Quels en sont les inconvénients ? Par quoi allez-vous commencer ? Qui va vous aider ?</p> <p>-Qu'est-ce que cet entretien vous a apporté ? Comment vous sentez-vous maintenant ? Qu'allez-vous faire dans les heures qui viennent ?</p> <p>-Si vous avez des questions ou si vous êtes inquiet(e), vous pouvez appeler Sida Info Service au ... Vous pouvez aussi demander à parler à quelqu'un dans notre service au numéro de téléphone suivant. Je vous propose qu'on se revoie la semaine prochaine. Essayez de commencer à faire ce que nous avons décidé et revu ensemble tout à l'heure. Voulez-vous que je vous l'écrive sur un bout de papier avec les numéros de téléphone en cas de besoin ?</p>

AES sexuel
counseling

ENTRETIEN N° 2

observance & réduction
des risques

Date de consultation :

J8

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

Objectifs	Questions ouvertes suggérées
<p>1- Passer en revue les événements de la semaine écoulée.</p>	<p>-Comment votre semaine s'est-elle passée ? -La dernière fois, vous étiez très inquiet(e) à la suite de votre accident d'exposition ? Où en êtes-vous maintenant ? Quelles questions vous sont venues à l'esprit ? -Qu'est ce qui pourrait vous rassurer ?</p>
<p>2- Revoir la question de la décision face au risque.</p>	<p>-Aujourd'hui, 8 jours après votre accident d'exposition, si vous aviez à nouveau à décrire ce qui s'est passé, que diriez-vous ? -Je vous propose qu'on reprenne ensemble la suite des événements qui se sont enchaînés et qu'on voie à quel moment vous auriez pu, vous ou votre partenaire, agir ou réagir. Reprenons les choses en partant du matin même. Racontez-moi ce qui s'est passé ce jour-là, depuis le matin jusqu'à cet accident d'exposition.</p>
<p>3- Ré-entraîner les compétences de la personne à se protéger.</p>	<p>-Je vous propose qu'on liste tout ce que vous faites habituellement pour vous protéger (mettre en évidence ses compétences). -Je vous propose maintenant qu'on liste les choses que vous auriez aimé avoir pu ou su faire pour éviter cet accident.</p> <p>*[En cas d'impossibilité pour la personne à se protéger (ex : soumission, relation de dépendance, peur de maltraitance, peur du rejet par le partenaire), lui dire : " Vous savez, il y a certaines personnes qui pour certaines raisons n'arrivent pas à se protéger face au danger. Ces personnes ont besoin d'une aide spécifique de la part de professionnels qui sont spécialisés dans l'aide aux personnes qui ne peuvent pas se protéger. Pensez-vous que vous faites partie de ce groupe de personnes et souhaiteriez-vous qu'on en reparle et que je vous propose une orientation vers un professionnel ou vers un groupe de paroles sur ce thème ? "]</p>
<p>4- Explorer le vécu du traitement et de l'observance en identifiant les difficultés d'observance.</p>	<p>-Qu'est-ce que vous vous dites lorsque vous voyez vos médicaments ? Lorsque vous les prenez ? Qu'est-ce qui aide à continuer à les prendre ? Si vous aviez à en parler à un confident, vous lui diriez : " <i>Je prends ce traitement et je vais continuer à le prendre pendant les trois semaines restantes parce que</i> ".</p>
<p>5- Revoir le plan individualisé de réduction des risques.</p>	<p>-Comment s'est passée votre journée d'hier avec les médicaments? (horaires, modalités et vécu des prises)? Quelles sont les prises les plus difficiles à suivre ? - Avez-vous eu des effets secondaires ? Lesquels ? Qu'avez-vous fait ? -Reprendre à partir des éléments issus du précédent entretien n°1 (Items 6 et 4) et de cet entretien (items 2 et 3).</p>

AES sexuel
counseling

ENTRETIEN N° 3

*observance & réduction
des risques*

Date de consultation :

J15

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

Objectifs	Questions ouvertes suggérées
1- Reprendre sur les résultats négatifs¹ du test donnés par le médecin.	-Reprendre avec la personnes les étapes de suivi sérologique et vérifier son degré de compréhension des résultats et du traitement en l'invitant à poser des questions.
2- Revoir le plan de prévention établi la semaine précédente.	-La semaine dernière, nous avons travaillé sur des choses que vous aimeriez faire pour ne plus avoir à vivre cet accident d'exposition d'il y a 15 jours maintenant. Où en êtes-vous ? Qu'avez-vous tenté ou essayé ? Racontez moi. [Si la personne n'a pas réalisé son plan de prévention : Qu'est-ce qui fait que vous n'avez pas pu commencer votre plan ?]
3- Explorer les ambivalences au changement.	-Reprenons les choses différemment, regardons les avantages et les inconvénients pour vous qu'il y aurait à changer par rapport à votre situation actuelle. Faisons une liste des « pour » et des « contre ». Quels seraient les avantages pour vous à introduire un changement ? Quels seraient les inconvénients ?
4- Explorer les modes de communication et l'établissement de limites dans les situations sexuelles.	-Comment habituellement abordez-vous ou comment aimeriez vous aborder une discussion sur les manières de se protéger au cours d'un rapport sexuel ? Avez-vous eu l'occasion de discuter de cela dans une situation non sexuelle ?
5- Evaluer l'impact du traitement et de l'observance.	-Des personnes dans votre entourage vous ont-elles fait des observations sur le fait que vous preniez un traitement ? Qu'est-ce qu'on vous a dit ? Comment avez-vous réagi ? -Autour de vous, quelles sont les réactions de votre entourage par rapport à ce qui vous arrive ? Etes-vous inquiet(e) par rapport à votre traitement ? Je vous propose qu'on fasse à nouveau un point sur ce traitement.
6- Anticiper les crises et les obstacles à la prévention et à l'observance au traitement.	-Il vous reste 15 jours de traitement. Si un matin vous vous sentiez triste ou déprimé(e) au point de vous sentir incapable de prendre vos médicaments, qu'est-ce qui se passerait ? -Qu'est-ce qui est le plus difficile dans la prise de vos médicaments ? La dernière fois que vous n'avez pas pu les prendre, que s'est-il passé ? -Si votre partenaire vous disait " Ce n'est pas la peine d'utiliser des préservatifs puisque tu es en traitement ", comment réagiriez-vous ?
7- Revoir le plan individualisé de réduction des risques ou en redéfinir un nouveau.	-Dans la semaine qui vient, qu'est-ce que vous aimeriez faire à partir de ce qu'on s'est dit ?

¹ Vous pouvez prendre connaissance d'un guide d'entretien « *counseling* post-test » pour un résultat VIH positif en consultant le site Internet <http://www.counselingvih.org> (Espace Professionnels / Rubrique Dépistage).

AES sexuel
counseling

ENTRETIEN N° 4

*observance & réduction
des risques*

Date de consultation :

J30

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant (e) :

Objectifs	Questions ouvertes suggérées
<p>1- Discuter l'impact de la prise du traitement et de son arrêt.</p>	<p>-Comment vivez-vous le fait d'arrêter ce traitement que vous avez commencé il y a maintenant un mois ? -Comment avez-vous vécu le fait de devoir prendre un traitement ?</p>
<p>2- Reprendre le plan individualisé de réduction des risques et lister les étapes déjà accomplies.</p>	<p>-Jusqu'à maintenant, vous avez déjà accompli beaucoup de choses, vous êtes venu(e) à chacun de nos rendez-vous, vous avez suivi votre traitement, vous avez fait le point sur un certain nombre de choses, vous avez pris des décisions. D'après-vous, par rapport à votre plan de prévention/réduction de risques, que vous reste-t-il à effectuer ? Au niveau de vos intentions ? de vos décisions ? de vos actions ? -En avez-vous toujours envie, ou maintenant que la peur est passée, avez-vous au contraire des envies parfois de jouer avec le feu ? Il arrive, parfois, qu'après être sorti(e) indemne d'un danger et avoir traversé une période de stress et de contraintes (le traitement), on éprouve le besoin de se relâcher et d'oublier tout, y compris les mesures d'auto protection.</p>
<p>3- Anticiper les situations et les obstacles et développer des stratégies adéquates pour y faire face.</p>	<p>-En quoi pensez-vous que le fait de devoir prendre un traitement a eu un impact sur votre attitude face au risque ? -Pensez-vous que savoir qu'il existe un traitement pourrait vous pousser plus facilement à renoncer à la prévention dans certaines circonstances ?</p>
<p>4- Explorer et définir des stratégies de réduction des risques à long terme en prenant en compte le projet de la personne.</p>	<p>-Qu'est-ce que vous avez appris sur vous à travers nos entretiens ? -Quel est le projet auquel vous tenez le plus ? Quelle place y avez-vous réservé à la prévention de l'infection par le VIH ?</p>

AES sexuel
counseling

ENTRETIEN N° 5

observance & réduction
des risques

Date de consultation :

J90

Nom, prénom :

Médecin référent :

Intervenant(e) :

Objectifs	Questions ouvertes suggérées
<p>1-Vérifier que la personne a bien compris les résultats et explorer la manière dont elle les a intégrés.</p>	<p>-Vous venez de recevoir vos résultats. Le médecin vous les a expliqués. Comment vous sentez-vous face à ces résultats ? -Qu'est-ce que vous avez compris ? De quelles informations complémentaires avez-vous besoin ?</p>
<p>2- Explorer l'impact de la prise du traitement sur ses attitudes face au risque. -Evaluer l'effet éventuellement désinhibiteur du traitement post-exposition.</p>	<p>-En quoi l'expérience d'un traitement a-t-elle modifié votre point de vue sur le risque d'exposition ?</p>
<p>3- Explorer les acquis de la personne.</p>	<p>-Qu'est-ce que vous avez appris au cours de cette expérience de mise sous traitement ?</p>
<p>4- Reprendre le plan personnalisé de réduction des risques élaboré par la personne au cours des précédentes séances.</p>	<p>-Quels types de difficultés rencontrez-vous encore dans votre prévention ? Y-a-t-il une situation plus difficile qu'une autre ? Comment faites-vous ?</p>
<p>5- Introduire le thème de la séparation et de la fin du programme de counseling post-exposition.</p> <p><input type="checkbox"/> Remise d'adresses locales <input type="checkbox"/> Remise de N° de tel. locaux <input type="checkbox"/> Remise de N° de tel. nationaux</p>	<p>-Notre programme se termine. Si vous êtes à nouveau confronté(e) à des difficultés de prévention, à qui vous adresserez-vous ? -Lorsque vous pensez à l'avenir, comment anticipez-vous vos attitudes et comportements face à l'infection à VIH ? -Je vous ai préparé quelques adresses et numéros de téléphone utiles.</p>
<p>6- Faire la synthèse de ce qui s'est passé depuis le premier entretien et mettre en évidence les étapes que la personne a franchies.</p>	<p>-Si nous reprenons ensemble tous les événements survenus au cours des derniers trois mois et ceux liés à cet accident d'exposition, il me semble que... -Et vous, qu'en pensez-vous ? -Si on devait améliorer notre système de suivi des accidents d'exposition sexuelle au VIH, qu'est-ce que vous pourriez nous suggérer ?</p>

Abréviations

AACTG	Adults AIDS clinical trials group (Etats-Unis)
AAH	Allocation adulte handicapé
AES	Accident d'exposition sexuel au VIH (ou Accident avec exposition au sang)
ANRS	Agence nationale de recherches sur le sida
ARV	Antirétroviral
BEH	Bulletin épidémiologique hebdomadaire
CAL-PEP	California prostitutes education project (Oakland, Etats-Unis)
CDC	Centers for disease control and prevention (Etats-Unis)
CISIH	Centre d'information et de soins de l'immuno-déficience humaine
CITRAS	Centre inter-établissements de recherche clinique et de traitement anti-sida
CV	Charge virale
DASS	Direction des affaires sanitaires et sociales de Paris
DDASS	Direction départementales des affaires sanitaires et sociales
DGS	Direction générale de la santé
DH	Direction des hôpitaux
DHHS	Department of health and human services (Etats-Unis)
DOT	Directly observed therapy
DRT	Direction des relations du travail
DSS	Direction de la sécurité sociale
HAART	Highly active antiretroviral therapy (en français traitement antirétroviral hautement actif)
HIV	Human immunodeficiency virus
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut de veille sanitaire
IP	Inhibiteur de protéase
IST	Infection sexuellement transmissible
MEMS	Medication event monitoring system
MOTHIV	Modèle de <i>counseling</i> appliqué à l'observance thérapeutique des traitements de l'infection par le VIH
MST	Maladie sexuellement transmissible
NIH	National institutes of health (Instituts américains de la santé)
RMI	Revenu minimum d'insertion
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Adresses associatives

ACTIONS TRAITEMENTS

190 boulevard de Charonne – 75020 Paris

Tél. 01 43 67 66 00 Fax. 01 43 67 37 00

E.mail : acttreat@worldnet.fr

Site web : <http://www.actions-traitements.org>

Revue : INFO TRAITEMENTS (mensuel)

ACT UP-Paris

BP 287 / 75525 Paris Cedex 11

Tél. 01 49 29 44 75 Fax. 01 48 06 16 74

Site web : <http://www.actupp.org>

Revue : Action et Protocoles

AIDES

Fédération Nationale

Adresse: Tour Essor 14 rue Scandicci, 93508 PANTIN

CEDEX

Tél. 01 41 83 46 46

Site web : <http://www.aides.org>

Revue : REMAIDES (Mensuel)

ALS

16 rue Pizay – 69001 Lyon

Tél. 04 78 27 80 80

E.mail : als@sidaweb.com

Site web : <http://www.sidaweb.com>

ARCAT

94/102 rue de Buzenval – 75020 Paris

Tél. 01 43 72 14 51 Fax : 01 44 93 29 30

Site web : <http://arcat-sante.org>

Revue : Le Journal de la Démocratie Sanitaire (Mensuel)

ASUD (Auto Support des Usagers de Drogues)
204-206 rue de Belleville-75020 PARIS
Tél. 01 43 15 00 66 Fax. 01 43 15 01 11
Site web : <http://www.asud.org/pages/liens.htm>
Revue : ASUD JOURNAL

ECS (Ensemble Contre le Sida)
228 Rue du Faubourg Saint-Martin – 75010 Paris
Tél. 01 53 26 45 55 / 08 36 67 20 00 Fax : 01 53 26 45 75
Site web : <http://www.sidaction.org>
Revue : TRANSVERSAL (bimestriel)

CABIRIA
Action de santé communautaire avec les personnes prostituées
7 rue Puits-Gaillot – BP 1145 – 69203 Lyon Cedex 01
Tél. 04 78 30 02 65 Fax. 04 78 30 97 45
Site web : <http://perso.wanadoo.fr/cabiria/index.htm>

COORDINATION NATIONALE DES RESEAUX
Association qui fédère des réseaux sanitaires et sociaux répartis
dans toute la France
18 rue d'Hauteville-75010 PARIS
Tél. 01 44 83 08 06 Fax. 01 44 83 07 80
Site web : <http://www.cnr.asso.fr/>

COUNSELING, SANTE & DEVELOPPEMENT
26 rue de Rochechouart – 75009 Paris
Tél. 01 42 85 34 54 Fax. 01 42 85 35 95
Site web : <http://www.counselingvih.org>

CRIPS
Tour Maine Montparnasse-12^e étage
33 avenue du Maine BP 53 – 75014 Paris
Tél. 01 53 80 33 33 Fax. 01 56 80 33 00
Site web : <http://www.crips.asso.fr>

DESSINE MOI UN MOUTON

Accompagnement psychosocial des familles touchées par le VIH et le sida.

35 rue de la Lune-75002 PARIS

Tél. 01 40 28 01 01 Fax. 01 40 28 01 10

Site web : <http://perso.wanadoo.fr/dessinemoiunmouton/>

ESPAS

Unité interhospitalière de psychiatrie publique qui accueille et oriente les personnes séropositives aux virus du sida et des hépatites qui cherchent un soutien psychologique sur des professionnels formés par rapport à ces maladies.

36 rue de Turbigo 75003 Paris

Tél. 01 42 72 64 86 Fax. 01 42 72 64 92

Site web : <http://www.espas-psy.org/>

KIOSQUE INFO SIDA

36 rue Geoffroy l'Asnier – 75004 Paris

Tél. 01 44 78 00 00 Fax. 01 48 04 95 20

E.mail :

MEDECINS DU MONDE

Siège social : 62 rue Marcadet-75018 Paris

Tel. 01 44 92 15 15

Site web : <http://www.medecinsdumonde.org/>

MEDECINS SANS FRONTIERES

8 rue Saint Sabin-75011 Paris

Tél. 33 (0)1 40 21 29 29 Fax. 33 (0)1 48 06 68 68

Site web : <http://www.paris.msf.org>

MIGRANTS CONTRE LE sida

3, rue de Nantes-75019 Paris

Tél. 01 43 79 88 32 (répondeur) / 06 77 15 04 07 (en cas d'urgence) Fax. 01 40 18 18 61.

Site web : <http://www.survivreausida.org>

PASTT (Prévention Action Santé Travestis Transexuels)

94 rue Lafayette – 75009 Paris

Tél. 01 53 24 15 39 Fax. 01 53 34 15 38

SIDA INFO SERVICE

190 boulevard de Charonne – 75020 Paris

Tél : 0 800 840 800 / 01 44 93 16 16 Fax. 01 44 93 16 00

Site web : <http://www.sida-info-service.org>

TRT5

Groupe de travail interassociatif Traitements et Recherche
Thérapeutique

Tour Essor-14 rue Scandicci-93508 Pantin cedex

Tél. 01 41 83 46 14 ...Fax : 01 41 83 46 19

URACA (Unité de Réflexion et d'Action des Communautés
Africaines)

Siège social : 1, rue Léon-75018 Paris. Tél. 01 42 52 08 97

Fax. 01 44 92 95 35

Accueil : 33 rue Polonceau-75018 Paris. Tél. 01 42 52 50 13

Site web : <http://www.uraca.org>

Bibliographie

- Arnsten J.H., Demas P.A., Farzadegan H., Grant W., Gourevitch M.N. et al. (2001). Antiretroviral therapy adherence and viral suppression in HIV-infected drug users: comparison of self-reported and electronic monitoring. *Clinical Infectious Diseases*, 33 (8): 1417-1423.
- Bangsberg D.R., Perry S., Charlebois E.D., Clark R.A., Roberston M., et al. (2001). Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progressions to AIDS. *AIDS*, 15 (9): 1181-1183.
- Bangsberg D.R., Hecht F.M., Clague H., Charlebois E.D., Ciccarone D., Chesney M.A., Moss A. (2001). Provider assessment of adherence to HIV antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 26 (5):435-442
- Baylac M., Guessant S., Tabti K., Cousin P., et al. (2000). Un modèle de feuille « conseil aux patients » pour la prise des antirétroviraux. *Journal de Pharmacie Clinique*, 19 (3) : 223-229.
- Becker M.H. (1985). Patient adherence to prescribed therapies. *Med. Care.*, 23: 539-555.
- Becker M.H., Maiman L.A. (1975). Sociobehaviorial determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Med. Care.*, 13: 10-24.
- Bentz L., Pradier C., Morin M., Spire B., Rébillon M., et al. (2002). Efficacy of a counseling intervention on adherence to HAART : Results of a French prospective controlled study. *14th International AIDS Conference. Barcelona, July 7-12.* [Poster #WE PEB5867].
- Bentz L., Pradier C., Tourette-Turgis C., Morin M., Rébillon M., et al. (2001). Description et évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (*counseling*) dans un Centre Hospitalier Universitaire. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution* (pp. 99-112). Paris : ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida.

- Brandimonte M.A et Passolunghi M.A (1994). The effect of cue-familiarity, cue-distinctiveness, and retention interval on prospective remembering. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 47 A(3) : 566-587.
- Carrieri P., Cailleton V., Le Moing V., Spire B., Dellamonica P., et al. (2001). The dynamic of adherence to highly active antiretroviral therapy : Results from the french national APROCO cohort. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 28 (3):232-239.
- Certain A. (1999). *Conditions éthiques de l'information sur les traitements et le bon usage des médicaments chez les personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine*. Thèse de Doctorat d'Université Ethique Médicale et Santé Publique, Paris V.
- Chesney M.A., Ickovics J.R., Chambers D.B., Gifford A.L., et al. (2000). Self-reported adherence to antiretroviral medications among participants in HIV clinical trials : the AACTG adherence instruments. Patient Care Committee & Adherence Working Group of the Outcomes Committee of the Adult AIDS Clinical Trials Group (AACTG). *AIDS Care*, 12 (3) : 255-266.
- Chesney M.A. (1997). Strategies to establish and maintain optimal adherence. *HIV Newslines*, 3 (3). [<http://www.hivnewslines.com/issues/Vol3Issue3/pullout.html/>]
- Collins C., Morin S.F., Shriver M.D., Coates T.J., in collaboration with participants at the policy forum Primary HIV prevention: Designing effective programs for people living with HIV (2000). Designing primary prevention for people living with HIV. *Policy Monograph series – Mars 2000*.
- Cook R.L., Sereika S.M., Woodward W.C., et al. (2001). Problem-drinking and medication adherence among persons with HIV infection. *J Gen Intern Med*, 16 (2): 83-88.
- Costagliola D., Barberousse C. (2001). Comment mesurer l'observance ? In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution* (pp. 33-42). Ed. ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida.

- Crepaz N., Marks G. (2002). Toward an understanding of sexual risk behavior in people living with HIV : a review of social, psychological, and medical findings. *AIDS*, 16 (2): 135-149.
- Crespo-Fierro M. (1997). Compliance/Adherence and care management in HIV disease. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 8 (4): 43-54.
- D'Arminio Monforte A., Cozzi Lepri A., Rezza G., et al. (2000). Insights into the reasons for discontinuation of the first highly active antiretroviral therapy (HAART) regimen in a cohort of antiretroviral naïve patients. *AIDS*, 14: 499-507.
- Delfraissy J.F. (2002). *Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Rapport 2002*. Recommandations du groupe d'experts. Paris: Flammarion.
- DiNicola D.D., DiMatteo M.R. (1982). Communication, interpersonal influence, and resistance to medical treatment. *Basic Process in Helping Relationships*. New York : Academic Press.
- D'Ivernois J.F., Gagnayre R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris : Vigot.
- Duran S., Saves M., Spire B., Cailleton V., Sobel A., Carrieri P., et al. (2001). Failure to maintain long-term adherence to highly active antiretroviral therapy: the role of lipodystrophy. *AIDS*, 15 (18): 2441-2444.
- Duran S., Spire B., Raffi F., Walter V., Bouhour D., et al. (2001). Self-reported symptoms after initiation of a protease inhibitor in HIV-infected patients and their impact on adherence to HAART. *HIV Clinical Trials*, 2 (1): 38-45.
- Eldred L.J., Aw W., Chaisson R.E., Moore R.D. (1998). Adherence to antiretroviral and pneumocystis prophylaxis in HIV disease. *J Acquir Immune Defic Synd Hum Retrovirol*, 18: 117-125.
- Flanagan J. (1954). The critical incident technique. *Psychol Bull*, 51: 327-358.

- Fogarty L., Roter D., Larson S., Burke J., Gillepsie J., Levy R. (2002). Patient adherence to HIV medication regimens : a review of published and abstract reports. *Patient Education and Counseling*, 1568: 1-16.
- Folkman, S., Chesney, M.A. (1995). Coping with HIV Infection. In : M. Stein and A. Baum (Eds.) *Perspectives on Behavioral Medicine* (pp. 115-134). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Friedland G.H, Williams A. (1999). Attaining higher goals in HIV treatment: The central importance of adherence. *AIDS* 1999; 13 Suppl 1: S61-72.
- Gerhart C., Tourette-Turgis C. (2001). A propos de la prévention VIH dans les CISIH à l'AP-HP Ile de France. *Journée du CITRAS, 21 octobre 2001* (Présentation orale).
- Gordillo V., Del Amo J., Soriano V., Gonzales-Lahoz J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 13: 1763-1769.
- Haubrich R.H., Little S.J., Currier J.S., Forthal D.N., et al. (1999). The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. California Collaborative Treatment Group. *AIDS*, 13 (9): 1099-1107.
- Haynes R.B., Taylor D.W., Sackett D.L. (1979). *Compliance in Health Care*. Baltimore, MD : Johns Hopkins University Press.
- Janssen R.S., Holtgrave D.R., Valdiserri R.O. et al. (2001). The Serostatus Approach to Fighting the HIV Epidemic : Prevention strategies for infected individuals. *American Journal of Public Health*, 91 (7): 1019-1024.
- Justice A.C., Holmes W., Gifford A.L., Rabeneck L. et al. (2001). Development and validation of a self-completed HIV symptom index. *J of Clin. Epidem*, 54:S77-90.
- Kahn J.E., Martin J.N., Roland M.E., Bamberger J.D., et al. (2001). Feasibility of Postexposure Prophylaxis (PEP) against Human Immunodeficiency Virus Infection after sexual or injection drug use exposure : The San Francisco PEP study. *The Journal of Infection Diseases*, 183: 707-714.

- Kalichman S.C., Cherry C., Browne-Sperling F. (1999). Effectiveness of a video-based motivational skills-building HIV-reduction intervention for inner-city African American men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 67 (6): 959-966.
- Kok G. (1999). Targeted prevention for people with HIV/AIDS : feasible and desirable ? *Patient Education and Counseling*, 36: 239-246.
- Laporte A. (2001). Prophylaxie post exposition: les leçons de San Francisco. *Transcriptase*, 93: 2-6.
- Le Moing V., Chêne G., Leport C., Lewden C., et al. (2002). Impact of discontinuation of initial protease inhibitor therapy on further virological response in a cohort of human immunodeficiency virus-infected patients. *Clinical Infectious Diseases*, 34: 239-247.
- Lert F. (2000). Advances in HIV treatment and prevention : should treatment optimism lead to prevention pessimism ? *AIDS Care*, 6: 745-755.
- Marlatt G.A., George W.H. (1990). Relapse prevention and the maintenance of optimal health. In SA Shumaker, E Shron, JK Ockene et al. (Eds.), *The handbook of health behavior change* (pp. 44-63). New York : Springer Publishing Co.
- Marlatt G.A., Gordon J.R. (1985). Relapse prevention : *Maintenance strategies in the treatment of addictive behaviors*. New York: Guilford Press.
- Martin J.N., Roland M.E., Bamberger J.D., et al. (2001). Post-Exposure Prophylaxis (PEP) for sexual Exposure to HIV does not lead to increase in high risk behavior: The San Francisco PEP Project. *8th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*. Chicago, IL.
- Mehta S., Moore R.D., Graham N.M. (1997). Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, 11 (14): 1663-1670.
- Miller L., Liu H, Hays R.D., Golin C.E., Beck C.K., et al. (2002). How well do clinicians estimate patients'adherence to combination antiretroviral therapy ? *J Gen Intern Med*, 17 (1): 1-11.

- Miller W.R. (1999). *Enhancing motivational for change in substance abuse treatment. Treatment improvement Protocol*. DHHS Publication No (SMA) 99-3354, Rockville, MD (Etats-Unis).
- Moatti J.P., Carrieri M.P., Spire B., Gastaut J.A., Cassuto J.P., Moreau J. (2000). Adherence to HAART in French HIV-infected injecting drug users: the contribution of buprenorphine drug maintenance treatment. The Manif 2000 study group. *AIDS*, 14 (2): 151-155.
- Moatti J.P., Spire B., Duran S. (2000). Un bilan des recherches socio-comportementales sur l'observance des traitements dans l'infection par le VIH : au delà des modèles biomédicaux ? *Rev. Epidémiol. et Santé Publ.*, 48: 182-197.
- Morin M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution* (pp. 5-20). Paris : ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida.
- Moulin P. (2001). Enquête sur les pratiques des professionnels de santé en matière d'observance dans le domaine du VIH/sida en France: Recherches, actions, évaluations. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution* (pp. 21-31). Paris : ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida.
- Murphy D.A., Wilson C.M., Durako S.J., Muenz L.R., Belzer M. (2001). Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV-infected adolescent cohort in the USA. *AIDS Care*, 13 (1): 27-40.
- Murri R., Ammassari A., Gallicano K. et al. (2000). Patient-reported nonadherence to HAART is related to protease inhibitor levels. *J Acqui Immune Def Syndr*, 24 : 123-128.
- Naguy V.T., Wolfe G.R. (1984). Cognitive predictors of compliance in chronic disease patients. *Med. Care*, 22(10) : 912-921.
- Nemecheck P., Tritle D. (1998). A survey evaluating pharmacy-related resources and their relation to drug adherence. *12th World AIDS Conference. Geneva, June*. [Abstract #32398].

- Paterson D.L., Swindells S., Mohr J. et al. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann Intern Med*, 133: 21-30.
- Pierret J. et le groupe d'études APROCO (2001). Une approche dynamique du traitement chez des personnes infectées par le VIH : la notion d'intégration. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution*. Paris : ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida, pp. 67-78.
- Rotheram-Borus M.J., Miller S. (1998). Secondary prevention for youths living with HIV. *AIDS Care*, 10 (1): 17-34.
- Schilder A.J., Hogg R.S., Goldstone I., et al. (1998). Adult social identity is part of culturally competent HIV care for sexual minorities and affects care-seeking behaviors and therapeutic adherence. *12th World AIDS Conference. Geneva, June*. [Abstract #32355].
- Shumaker S.A., Shron E., Ockene J.K. et al. (1990). *The Handbook of health behavior change*. New York: Springer Publishing Co.
- Singh N., Squier C., Sivek M., et al. (1996). Determinants of Compliance with Antiretroviral Therapy in Patients with Human Immunodeficiency Virus: Prospective Assessment with Implications for Enhancing Compliance. *AIDS Care*, 8 (3) : 261-269.
- Spire B., Durand S., Souville M., Lepout C., Raffi F. et al. (2002). Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIV-infected patients : from a predictive to a dynamic approach. *Social Science & Medicine*, 54: 1481-1496.
- Spire B., Durand S., Carrieri P., Chêne G. et al. (2001). Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes APROCO et MANIF2000. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution* (pp. 87-98). Paris: ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida.
- Stall R., Hoff C., Coates T.J., Paul J., Phillips K.A., et al. (1996). Decisions to get HIV tested and to accept antiretroviral therapies among gay/bisexual men: implications for secondary prevention efforts. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol*, 11(2):151-160.

- Steele D.J., Jackson T.C., Gutmann M.C. (1990). Have you been taking your pills? The adherence-monitoring sequence in the medical interview. *J. Family Pract.*, 30: 294-299.
- Stone V.E., Hogan J.W., Schuman P., Rompalo A.M., et al. (2001). Antiretroviral regimen complexity, self-reported adherence, and HIV patients' understanding of their regimens: Survey of women in the HER study. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 28: 124-131.
- Swindells S., Mohr J., Justis J.C., et al. (1999). Quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection: impact of social support, coping style and hopelessness. *Int. J STD AIDS*, 10 (6) : 383-391.
- Tourette-Turgis C. (2002). Counseling en France: des pratiques en mouvement. *Transcriptase*, 100: 19-22.
- Tourette-Turgis C., Rébillon M. (2001). *Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral*. Paris: Comment Dire.
- Tourette-Turgis C. (2001). San Francisco : La prévention à l'épreuve du barebacking. *Infos Traitements*, 92: 1-3.
- Tourette-Turgis, C (2001). Le vécu des séropositivités multiples, *TÉTU +*, 51 : 41.
- Tourette-Turgis C. (2000). De la promesse thérapeutique à la promesse sociale. *Infos Traitements*, 85: 11-12.
- Tourette-Turgis C. (1999). Le soutien psychologique des personnes séropositives sous traitement: -Le counseling (Interview). *Aids Clinical Care*, Vol 11 (8).
- Tourette-Turgis C. (1999). Les études anglo saxonnes sur l'observance. *Infos Traitements*, N° Spécial Observance, 64-65: 8-11.
- Tourette-Turgis C. (1999). Aide aux patients: quelles stratégies. *Infos Traitements*, N° Spécial Observance, 64-65: 45-46.
- Tourette-Turgis C., Rébillon M. (1999). L'observance des traitements antirétroviraux au sein d'une population communautaire atteinte du V.I.H. et suivie dans une pharmacie de ville. Rapport d'étude pour Roche France.

- Tourette-Turgis C. (1998). L'observance, un facteur clé de succès dans les traitements des maladies chroniques. *Réseaux Hépatites*, 8: 14-16.
- Tourette-Turgis C. (1998). La place du counseling dans le traitement prophylactique de l'infection par le VIH. *Transcriptase*, 67: 7-9.
- Tourette-Turgis C. (1997). *Infection au VIH et Trithérapies : Guide de counseling*. Paris: Comment Dire.
- Tourette-Turgis C. (1997). Stratégies de counseling : les nouveaux enjeux du diagnostic et de la prise en charge précoce de l'infection par le VIH. *Transcriptase*, 58 (Spécial primo-infection): 14-17
- Tourette-Turgis C. (1996). *Le counseling*. Paris: PUF, Coll. Que Sais-je ?
- Tourette-Turgis C. (1996). Counseling, dépistage et prévention. In : (Sous la direction de Serge Hefez) *Sida et vie psychique – Approche clinique et prise en charge* (pp. 105-122) Paris: La Découverte.
- Tourette-Turgis C. (1994). Étendre le champ d'action du counseling. *Le Journal du Sida*, 59: 35.
- Tourette-Turgis C. (1993). L'émergence des courants de pensée dans le counseling. *Transcriptase*, 17: 35-36.
- Tourette-Turgis C. (1992). L'essor des pratiques de counseling. *Transcriptase* 8: 42-43.
- Tourette-Turgis C. (1992). Formation des personnels infirmiers au Counseling, Relation d'aide et relation de soins. *Dossier Infirmier du CRIPS* (mai).
- Tourette-Turgis C. (1992). Sida: un guide de counseling appliqué à chaque phase de l'infection VIH . *Transcriptase*, 2: 30-31.
- Tourette-Turgis C. (1990). Le counseling : un outil, un courant d'idées, un ensemble de pratiques. *Journal du Sida*, 20: 24-28.
- Tourette-Turgis C. (1990). Le counseling et l'OMS : le conseil psychosocial. *Journal du Sida*, 20: 29.

- Tourette-Turgis C. (1990). Shanti project : le counseling en pratique. *Journal du Sida*, 20: 30-33.
- Tourette-Turgis C. (1989). Réflexions à propos d'une expérience de formation des travailleurs sociaux sur le sida. *Revue Service Social*, 38, 1, 37-43. Ed. Université Laval-Quebec, Canada.
- Tsasis P. (2001). Adherence assessment to highly active antiretroviral therapy. *AIDS Patient Care and STDs*, 15 (3): 109-115.
- Wendel C.S., Mohler M.J., Kroesen K., Ampel N.M., Gifford A.L., Coons S.J. (2001). Barriers to use of electronic adherence monitoring in an HIV clinic. *The Annals of Pharmacotherapy*, 35 (9): 1010-1015.
- Wenger N., Gifford A., Liu H., Chesney M., Golin C., Crystal S., et al. (1999). Patient characteristics and attitudes associated with antiretroviral (AR) adherence [abstract 98]. Program and abstracts book. Presented at the *6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*, January 31-February 4, Chicago, Illinois, p. 85.

Achévé d'imprimer en septembre 2002
par l'Imprimerie Moderne de Bayeux
Tél : 02 31 51 63 20

Imprimé en France

Dépôt légal : septembre 2002

ISBN 2-914472-02-1

Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida - De la théorie à la pratique

Les traitements antirétroviraux contre le VIH/sida sont complexes et difficiles à prendre. Ils requièrent une observance thérapeutique maximale supérieure à 95% pour garantir une efficacité virologique. Un tel constat a amené les équipes de recherche à tenter de mieux comprendre les données en jeu dans l'observance. Considérée à l'origine comme une variable prédictive, l'observance apparaît désormais comme une variable dynamique, qui n'est jamais définitivement acquise, mais qui fluctue au cours du temps. Elle est aussi dépendante des événements qui surgissent dans la vie des personnes. C'est pourquoi il est important de mettre en place des actions et des consultations d'observance dans les centres où les personnes séropositives sont prises en charge.

Quels sont les facteurs déterminant l'observance ? A quels obstacles sont confrontés les patients dans la prise de leur traitement ? Comment mettre en place une consultation d'observance ? Quelle méthode et quels outils utiliser ? De quels exemples et modèles disposons-nous à l'heure actuelle ? Quels sont les nouveaux enjeux dans le suivi des personnes en traitement ?

Les auteurs s'appuient sur quinze années d'expérience dans le champ de l'infection par le VIH et sur leur expertise dans les domaines de l'observance thérapeutique et du *counseling*. Elles proposent des réponses concrètes, ainsi que des outils de suivi et des supports d'entretien facilement utilisables dans la pratique par les professionnels de santé. Elles inscrivent la consultation d'observance dans un courant de pensée visant à privilégier l'écoute de la personne et à lui donner un espace de paroles dans lequel il lui est possible de parler de son traitement mais aussi de " la vie qui va avec... ".

Le cédérom qui accompagne cet ouvrage contient, dans un format directement utilisable, tous les outils proposés.

Catherine Tourette-Turgis est maître de conférence des universités en psychologie de la santé et en sciences de l'éducation.

Maryline Rébillon est psychologue et formatrice.

Ensemble, elles ont créé et animent le site <http://www.counselingvih.org> entièrement consacré à la diffusion du *counseling* dans les pays francophones.

ISBN : 2-914472-02-1

Prix : 22,68 €

