

Éducation thérapeutique du patient

Modèles, pratiques
et évaluation

DOSSIERS SANTÉ EN ACTION

Sous la direction de

JÉRÔME FOUCAUD

JACQUES A. BURY

MARYVETTE BALCOU-DEBUSSCHE

CHANTAL EYMARD

www.inpes.sante.fr
inpes
éditions

Éducation thérapeutique du patient



Éducation thérapeutique du patient

Modèles, pratiques et évaluation

Sous la direction de
JÉRÔME FOUCAUD
JACQUES A. BURY
MARYVETTE BALCOU-DEBUSSCHE
CHANTAL EYMARD

Direction de la collection **Thanh Le Luong**
Édition **Anne-Sophie Mélard**

**Institut national de prévention
et d'éducation pour la santé**
42, boulevard de la libération
93203 Saint-Denis cedex - France

L'Inpes autorise l'utilisation et la reproduction des résultats de
cet ouvrage sous réserve de la mention des sources.

Pour nous citer : Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M., Eymard C., dir.
Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation.
Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p.

ISBN 978-2-9161-9219-2

Le virus d'immunodéficience humaine (VIH)

L'ÉPIDÉMIE AUJOURD'HUI

LAURENCE BENTZ¹

Presque trois décennies après l'apparition des premiers cas, le syndrome d'immunodéficience acquise (sida) est une pandémie aux visages multiples qui défie notre siècle et ses attentes vis-à-vis de l'amélioration de la « santé pour tous ». Dans le monde, fin 2008, 33,4 millions de personnes vivaient avec le VIH/sida ; pour cette seule année, on comptait 2,7 millions de nouveaux cas et presque 2 millions de décès **[37]**. En France, on estime à 130 000 le nombre de personnes séropositives, dont 27 000 au stade sida de la maladie ; 6 000 à 7 000 personnes découvrirait leur séropositivité chaque année, la moitié ayant été contaminée récemment. Dans notre pays comme dans le reste du monde, la transmission sexuelle demeure le mode de propagation prédominant **[28]**. Avec la recherche et le développement de molécules antirétrovirales aux tropismes innovants (en particulier depuis l'avènement des antiprotéases en 1996), le profil de l'épidémie s'est néanmoins considérablement transformé. En France, la mortalité s'est infléchie

1. Laurence Bentz est praticien hospitalier au Département de santé publique du CHU de Nice et médecin coordonnateur de la Coordination régionale de lutte contre le VIH/sida sur le territoire Paca-Est. Elle travaille depuis une dizaine d'années à la conception, à la mise en place et à l'évaluation de programmes éducatifs au soin et à la prévention dans des unités cliniques hospitalières : personnes séropositives sous traitement, personnes ayant été exposées à un risque viral. Elle est impliquée dans l'évaluation de la qualité des programmes d'éducation dans les maladies chroniques, et, plus largement, dans la promotion de la santé à l'hôpital.

de presque 80 % dans les deux années consécutives à la mise sur le marché des thérapies antirétrovirales hautement actives (Highly active antiretroviral therapy : HAART). Mais cet aspect n'atténue pas les disparités majeures qui existent entre les pays développés et ceux aux ressources limitées en termes sanitaires.

Sous réserve de l'accès aux traitements, l'infection inexorablement létale est devenue une infection chronique : l'allongement de la survie est tel qu'il ne peut actuellement être estimé. Extrêmement polymorphes, les manifestations cliniques vont de la primo-infection² jusqu'à des infections graves ou des tumeurs à un stade d'immunodépression avancé de la maladie, en passant par une phase asymptomatique. Sur le plan de la physiopathologie, l'une des cibles préférentielles du virus est représentée par une sous-population lymphocytaire : les cellules CD4. Dans les premiers temps de l'infection, la production virale est d'abord contrôlée par le système immunitaire, puis s'installe un déficit progressif et continu des lymphocytes CD4, à la fois d'ordre quantitatif et qualitatif. Ce déficit va à son tour engendrer une réplication virale de plus en plus intense au fil du temps. L'amplitude de la réplication virale est reflétée par la mesure quantitative de la « charge virale » (CV), c'est-à-dire de l'ARN viral plasmatique. Les combinaisons d'antirétroviraux ayant comme objectif de neutraliser la réplication virale, l'observance thérapeutique* a donc pour but premier d'aider à l'amélioration de l'efficacité thérapeutique, en utilisant comme marqueurs biologiques la CV à court terme (marqueur virologique) et l'évolution des CD4 à plus long terme (marqueur immunologique).

L'éducation du patient atteint du virus d'immunodéficience humaine : une thérapeutique indispensable

Comme toute pathologie chronique, l'infection par le VIH nécessite de développer chez le patient des compétences d'autosoin et d'adaptation lui permettant de vivre le mieux possible avec sa maladie et son traitement : c'est l'un des objectifs principaux de l'éducation thérapeutique du patient.

Au-delà de l'apprentissage de la gestion au long cours des traitements, la spécificité de la maladie et la prégnance de ses répercussions sociales – notamment en lien avec la stigmatisation et la sexualité – ont nécessité de penser des modèles interventionnels dépassant le domaine strictement biomédical pour englober les dimensions socioculturelle et environnementale de la maladie et de l'individu. Dans cette infection, les personnes doivent faire face à une grande variété de situations stressantes et angoissantes parmi lesquelles on retrouve en premier lieu l'annonce de la sérologie (souvent précédée du stress occasionné par la passation du test). Cette annonce constitue incontestablement

2. La primo-infection survient chez 20 à 50 % des personnes infectées, quel que soit le mode de contamination, dans les 15 jours à 3 mois qui suivent celle-ci. Cette primo-infection a des aspects communs avec la mononucléose infectieuse. Elle passe parfois inaperçue.

la première étape de la démarche éducative car elle nécessite un accompagnement spécifique du soignant. La gestion de la maladie nécessite un remaniement identitaire de la part du patient, le développement de comportements protecteurs pour lui et pour les autres, et la mise en place de nouvelles habitudes de vie qui ne sont pas sans conséquences psychologiques [7]. La prise quotidienne de médicaments fait partie de ces nouvelles habitudes de vie. Les données scientifiques démontrent que la pleine efficacité des traitements se situe autour d'une prise d'au moins 95 %, des molécules antirétrovirales prescrites pour maintenir la suppression de la réplication virale (CV plasmatique maintenue en dessous d'un seuil de détection de 40 copies/ml). Ce taux de 95 % est bien au-dessus des 60 à 80 % habituellement rapportés dans la littérature sur l'observance dans différentes maladies chroniques [48]. Ainsi, la baisse du niveau d'observance entraîne la poursuite de la réplication virale [40] : elle est un co-facteur de progression de la maladie vers le stade sida [3]. En l'absence d'un traitement suffisamment puissant, la capacité de réplication du virus génère la production de mutants résistants susceptibles d'échapper à leur tour à l'action du traitement en cours. Cette situation nécessite d'adapter la thérapeutique, souvent à l'aide d'associations de molécules de plus en plus complexes³, donc potentiellement de plus en plus difficiles à prendre pour les patients. Ceci est particulièrement vrai dans les pays du Sud qui ne bénéficient pas toujours de l'accès aux nouvelles thérapeutiques et où les patients doivent prendre des quantités très importantes de médicaments dans des conditions rarement optimales.

Très tôt, les associations de malades ont mentionné les difficultés face aux prises de traitements, soulignant ainsi la complexité des régimes thérapeutiques alliant un nombre important de comprimés, des prises répétées dans la journée, un respect des intervalles de prises et l'existence de contraintes alimentaires et hydriques. Des composantes majeures du traitement sont susceptibles d'affecter l'observance : la survenue d'effets secondaires multiples liés à la diversité de l'arsenal thérapeutique (troubles digestifs en particulier), les risques d'interactions entre différentes molécules (mais aussi avec la coexistence de pratiques de médecine parallèles/traditionnelles fréquentes dans les pays du Sud), la toxicité à long terme des antirétroviraux (transformations physiques ou lipodystrophies, troubles métaboliques tels dyslipidémies et diabète, complications cardio-vasculaires), la prise au quotidien des traitements par une population qui vieillit. Ces aspects sont à aborder au cours de la démarche éducative.

Bien que l'article suivant traite de l'intérêt des interventions vues principalement dans une mise en perspective biomédicale, cette direction ne doit pas

3. C'est la combinaison de molécules de différentes classes thérapeutiques, ayant des cibles spécifiques et diversifiées dans le cycle de réplication du VIH, qui apporte le maximum d'efficacité sur le contrôle de la charge virale. On dénombre 5 classes thérapeutiques principales : inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse ou INTI (7 molécules disponibles début 2010), inhibiteurs non-nucléosidiques de la transcriptase inverse ou INNTI (3), anti-protéases ou IP (10), inhibiteurs de l'intégrase (1), antagonistes des corécepteurs CCR5 (1), ainsi que des combinaisons entre différentes classes. D'autres molécules sont en cours de développement.

occulter l'indispensable collaboration avec les sciences humaines sociales, illustration du besoin de multidisciplinarité dans les pratiques de terrain.

REVUE D'OPINION QUELLE EST L'EFFICACITÉ DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LA PRISE EN CHARGE DU SIDA ?

D'une façon générale, on compte peu d'évaluations biomédicales concernant l'efficacité des interventions éducationnelles menées auprès des patients sous traitements et vivant avec le VIH. Les interventions éducatives nécessitent de concevoir des dispositifs lourds qui requièrent des moyens humains et matériels importants. Des lectures critiques de la littérature émanant d'équipes du continent nord-américain ont montré que sur une période de presque une décennie (1996-2005), seule une vingtaine d'études suffisamment robustes retiennent l'attention. Parmi elles, environ la moitié rapportent l'existence d'effets significatifs sur l'observance thérapeutique [12, 1, 17], l'impact sur les variables immunovirologiques étant quant à lui d'une grande variabilité. Une méta-analyse ciblée sur des interventions comportementales illustre que les patients VIH qui en bénéficient ont 1,5 fois plus de chances d'accéder à une observance de plus de 95 % et 1,25 fois plus d'atteindre une CV indétectable, en comparaison de patients bénéficiant de suivis de soins traditionnels [46, 22]. Mais les modes d'interventions, leurs cadres théoriques de référence, les catégories de professionnels qui les réalisent (infirmières, pharmaciens, médecins, psychologues, etc.), les profils de patients auxquelles elles s'adressent (profils sociodémographiques, ethniques, biomédicaux, phases de prises de traitements), les critères (biomédicaux, psychosociaux, de qualité de vie, santé mentale) et les durées d'évaluation (3, 6, 12 mois ou plus) diffèrent selon les études.

Ces publications se rejoignent sur un certain nombre de points de fragilité méthodologique communs à nombre d'études. Elles proposent notamment les objectifs suivants : adopter des schémas d'interventions qui s'adaptent aux attributs de la population (en termes de profils spécifiques ou de caractéristiques objectivées d'observance), expliciter le(les) modèle(s) théorique(s) utilisé(s), développer des stratégies plurielles, contrôler leur fréquence et leur intensité, sélectionner soigneusement les critères d'évaluation et avoir des délais de mesure appropriés [12]. Certains auteurs précisent que les évaluations doivent être menées au minimum 6 semaines après la fin des interventions [43] ; d'une façon générale, il faudrait présenter de façon plus standardisée les caractéristiques des études et résultats [17]. Ces études rappellent globalement la nécessité de rigueur méthodologique et la place privilégiée accordée aux essais contrôlés randomisés dans l'évaluation [22, 43]. Un aspect important concerne le choix de la population de patients appelés à recevoir l'intervention : en effet, si les participants ne sont pas ciblés a priori comme ayant des difficultés connues ou potentiellement mal maîtrisables vis-à-vis de l'observance, les effets des interventions risquent fort d'être faibles, voire dérisoires. En conséquence, il vaut mieux éviter d'intervenir auprès de

populations présentant des niveaux d'observance hétérogènes à l'inclusion [11]. Cela permet en outre de mieux affiner les modes d'intervention.

Quels modes d'intervention privilégier ?

Plusieurs déterminants de l'observance thérapeutique ont été identifiés, incluant des variables liées au patient, au traitement, aux caractéristiques de la maladie, à la relation avec l'équipe de soin et l'environnement médical [11]. Les interventions visant à améliorer l'observance thérapeutique cherchent donc à prendre en compte ces différents facteurs par des méthodologies alliant la technicité et la dimension relationnelle dans des proportions variables. Les interventions décrites dans la littérature mobilisent un large panel de stratégies : thérapies par observation directe de prise des médicaments (DOT), interventions éducatives, cognitives et/ou comportementales [51, 23, 39, 52], entretiens motivationnels*, accompagnements psychiques et/ou de support social [46, 17] avec suivis hospitaliers et/ou visites à domicile, voire support téléphonique seul [41].

Parmi les essais contrôlés randomisés* menés en Europe et dont l'évaluation a montré des éléments d'efficacité, outre celui que nous allons développer plus loin [39] on peut citer, sans viser à l'exhaustivité, des études qui étaient toutes multifactorielles [51, 23, 52]. Des interventions centrées sur un aspect plus spécifique, parfois de nature très différente (pilulier électronique, support social effectué par des pairs par exemple) n'ont obtenu que de timides résultats [44]. Parmi les différentes composantes de l'observance thérapeutique, aucune étude ne permet d'isoler un facteur spécifique qui aurait pesé de façon significative sur les résultats d'évaluation. Concluons avec M. Chesney qu'il ne semble pas exister de « gold standard » en matière de modèle d'intervention [10].

Les modèles d'intervention des pays du Nord ne peuvent être immédiatement transposables aux contextes et spécificités culturelles des pays à ressources limitées. Leur adaptation requiert au préalable une prise en compte de la dimension anthropologique en lien avec les questions de santé et de maladie, une observation des pratiques et une analyse qualitative des besoins à visée exploratrice, ce qui suppose un niveau élevé de participation de la part des populations concernées. De plus, les stratégies d'intervention doivent accorder une place particulière aux problématiques de stigmatisation sociale et d'accès aux soins de santé [5]. De par l'existence de files actives de patients souvent élevées, l'objectif d'équité s'avère indispensable dans la capacité des services de soins et des professionnels à assurer l'accueil des populations à de nouveaux services de soutien et d'éducation.

Cette section, consacrée au VIH/sida décrit tout d'abord une expérience en éducation thérapeutique menée dans des pays à ressources limitées. Elle aborde notamment les conditions nécessaires à la réalisation et à la pérennisation de ce type de programme. Cette première approche est suivie de la description d'une démarche de *Counseling** motivationnel développée en France et de son évaluation.

L'IMPLANTATION DE PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR PERSONNES ATTEINTES DU SIDA DANS DES PAYS À RESSOURCES LIMITÉES

CLAIRE MARCHAND⁴, JACQUELINE IGUENANE⁵

Résumé

À la suite d'une première expérience d'éducation thérapeutique dans le domaine du VIH au Maroc, une modalité d'implantation de programme a été modélisée et proposée dans différents pays à ressources limitées. Cette intervention s'est faite en plusieurs étapes :

- une étude exploratoire afin d'examiner les conditions préalables à l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient ;
- une formation des éducateurs à la méthodologie de l'éducation thérapeutique selon une approche systémique raisonnée ;
- la formation d'un coordinateur visant le développement de compétences en supervision et en formation ;
- une évaluation formative du programme.

Les résultats de deux évaluations de programmes seront décrits :

- une évaluation du processus d'implantation ;
- une évaluation des effets du programme sur les patients, les professionnels et les représentant des réseaux associatifs.

L'analyse de cette expérimentation témoigne de la capacité des pays à s'approprier et à diffuser la démarche d'éducation thérapeutique. L'accompagnement des professionnels durant l'implantation, l'adaptation de la démarche à chaque contexte et la réflexion sur les conditions préalables à l'implantation du programme sont considérés comme des facteurs de réussite.

Si l'intervention des associations de patients dans ces programmes semble souhaitable, elle soulève certaines questions concernant leur place et leur reconnaissance dans la prise en charge éducative des patients. Le développement et la pérennisation de cette expérimentation sont en partie assurés par la mise en place d'un soutien des coordinateurs sous la forme d'une formation continue à distance.

4. Claire Marchand est maître de conférences en sciences de l'éducation, Laboratoire de pédagogie de la Santé EA 3412, université Paris 13, Bobigny.

5. Jacqueline Iguenane est docteur en sciences de l'éducation, formatrice, Association Format Santé pour le développement de l'éducation et de la formation.

Cadre de l'expérimentation

Contexte et publics concernés

Dans le cadre de l'infection par le VIH dans les pays à ressources limitées, une première expérience d'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été menée en 2000 à Casablanca, au Maroc [31]. Cette expérience, demandée par l'Association de lutte contre le sida (ALCS), a été soutenue par la fondation GlaxoSmithKline (GSK). Elle a résulté de l'adaptation d'un programme d'éducation thérapeutique dans le domaine du VIH nommé « Ciel Bleu »⁶, développé dans différentes structures hospitalières en France. Ce dernier programme a fait l'objet d'une évaluation sous la forme d'une étude randomisée* qui a montré, entre autres effets, l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'adhésion du patient à son traitement [23].

Cette première expérience marocaine a mis en évidence la faisabilité d'un tel programme dans des contextes à ressources limitées et a permis de souligner les conditions nécessaires à l'implantation de programmes d'éducation thérapeutique dans le domaine du VIH [30]. Sur ces bases, une modalité d'intervention a été proposée dans dix pays d'Afrique francophone et un pays d'Asie du Sud-Est, pour aider différentes structures de prise en charge des patients VIH⁷. Selon les contextes, différents acteurs de santé (incluant des professionnels de santé, des bénévoles et des patients vivants avec le VIH) ont été impliqués dans les programmes d'éducation thérapeutique [tableau I].

TABLEAU I

Répartition des acteurs impliqués au cours de l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique du patient

	Professionnels de santé*	Autres**	Total
Pays			
Bénin	2	0	2
Burkina Faso	1	0	1
Cameroun	17	0	17
Congo	18	6	24
Gabon	22	0	22
Mali	21	22	43
Maroc	16	7	23
Mauritanie	3	0	3
Niger	32	10	42

* Professionnels de santé : incluant médecin, infirmier, pharmacien, assistant social, psychologue, agent de santé, sage-femme

** Autres : les patients vivants avec le VIH et/ou les bénévoles impliqués dans une association de lutte contre le sida

6. Le programme d'éducation thérapeutique « Ciel Bleu » a été développé en France par Fédialis Médica, filiale du groupe GlaxoSmithKline, dès 1997. Ce programme révisé et adapté se poursuit actuellement sous l'appellation « Temps Clair ».

7. Ces programmes ont été mis en œuvre par Format Santé (association pour le développement de la formation et de l'éducation en santé), en partenariat avec les responsables locaux (PNLS) et différents organismes (la fondation GSK, la Croix Rouge française, l'association Solthis, le GIP Esther).

Modalités d'implantation et modèles de référence

L'aide à l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) respecte plusieurs étapes : une étude exploratoire, la formation des éducateurs, la formation d'un « coordinateur ETP », l'évaluation du processus d'implantation du programme. Ces étapes sont réalisées sur deux années, permettant ainsi d'accompagner dans le temps les professionnels et les autres acteurs de santé concernés.

Première étape : l'étude exploratoire

Elle consiste à :

- **Examiner avec les responsables locaux l'existence ou non des conditions nécessaires à la mise en place de l'éducation thérapeutique.** À noter que ces conditions sont le plus souvent applicables aux programmes implantés dans les pays du Nord [tableau II]. L'absence de certaines d'entre elles n'empêche pas forcément la poursuite de l'implantation du programme. En revanche, chaque condition fait l'objet d'une réflexion avec les acteurs locaux pour en apprécier la pertinence dans le contexte concerné et la nécessité ou non d'envisager son instauration progressive [30]. C'est le cas par exemple de l'existence d'un partenariat avec une structure associative, de la reconnaissance institutionnelle ou de l'existence de lieux dédiés à l'éducation thérapeutique du patient, qui sont autant d'éléments pouvant évoluer en cours de programme.

TABLEAU II

Conditions préalables à l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le domaine du VIH [30]

Pertinence	Prévalence de l'infection par le VIH Accès aux antirétroviraux (ARV), approvisionnement pérenne Accès des patients aux soins Prise en charge médicale et biologique des patients atteints par le VIH Action d'information, communication et éducation sur le VIH dans la communauté
Faisabilité	Implication d'une équipe multiprofessionnelle : médecins prescripteurs et autres professionnels de santé Partenariat éventuel avec une structure associative pour un relais Identification d'un coordinateur de programme ETP Existence d'un lieu spécifique pour l'ETP Existence d'un budget pour le démarrage de l'activité et pour son maintien (formation, rémunération éventuelle des éducateurs et du coordinateur, frais logistiques)
Fonctionnalité	Disponibilité et motivation des éducateurs (rémunération éventuelle) Formation des éducateurs sur : la maladie, les traitements, la démarche d'ETP Place de l'ETP dans l'organisation de la prise en charge des patients Organisation des séances d'ETP en fonction du contexte (ordre des séances) Organisation de réunions multiprofessionnelles sur le suivi éducatif des patients
Pérennisation	Sensibilisation dès le départ des instances politiques, médicales, administratives, associatives Reconnaissance institutionnelle du programme Supervision et formation continue des éducateurs Formation de nouveaux éducateurs Évaluation du programme d'ETP

- **Identifier les activités déjà mises en œuvre et le circuit de prise en charge du patient.** Des équipes peuvent avoir déjà développé des activités éducatives qu'il importe de reconnaître pour proposer des améliorations. Dans le domaine du VIH, de nombreuses équipes ont été formées au *Counseling**. Cette technique s'apparente à une démarche de conseil et de soutien permettant de préparer les individus à l'annonce du diagnostic (*Counseling* pré et post test) et d'accompagner l'acceptation des patients aux contraintes des traitements antirétroviraux (ARV) afin de favoriser leur observance thérapeutique* (consultation d'observance) [49]. En référence à la définition de l'éducation thérapeutique du patient selon l'OMS [36], le *Counseling** fait partie des techniques pouvant être intégrées à la démarche d'éducation thérapeutique.
- **Identifier les personnes susceptibles de pouvoir participer à l'éducation et devant être formées.** Il s'agit à cette étape de s'assurer de l'implication d'une équipe multiprofessionnelle dans la démarche d'éducation thérapeutique, même si les différents soignants/éducateurs peuvent avoir un niveau d'implication variable selon leur disponibilité, leur charge de travail et leur niveau de connaissances. Par exemple dans l'expérience marocaine, les médecins prescripteurs ont été formés à l'éducation thérapeutique du patient. Leur charge de travail ne leur permet pas de s'impliquer totalement dans les séances éducatives ; cependant, leur rôle reste déterminant pour expliquer au patient les buts de l'éducation thérapeutique et ce qui va lui être proposé à Casablanca par des éducateurs de l'Association de lutte contre le sida (ALCS). La formation peut donc concerner des médecins, des infirmiers, des pharmaciens, des psychologues, des assistants sociaux, des conseillers psychosociaux et parfois des patients vivants avec le VIH et investis dans une association de lutte contre le sida.

Enfin, cette étape donne l'opportunité **d'identifier une personne pouvant coordonner les activités** d'éducation thérapeutique et mettre en œuvre les actions nécessaires au soutien et à la pérennisation des activités.

Deuxième étape : la formation des éducateurs

Elle consiste à former les personnes préalablement identifiées sur une durée d'environ huit jours, en deux temps séparés de quelques mois, incitant les acteurs concernés à intégrer progressivement l'éducation thérapeutique du patient dans leur pratique, à discuter leurs difficultés de mise en œuvre et à instaurer un suivi des activités. Le modèle éducatif proposé au cours de la formation s'appuie sur une approche systémique raisonnée de l'ETP, permettant d'appréhender sa complexité [14]. Cette approche offre des repères d'action aux éducateurs en décrivant la démarche éducative en quatre étapes reliées entre elles :

- le diagnostic d'éducation ;
- la détermination de compétences et d'objectifs d'éducation ;

- la mise en œuvre des séances d'éducation ;
- l'évaluation des apprentissages facilitant le suivi éducatif des patients.

À chacune de ces étapes, des principes de fonctionnement s'appuyant à la fois sur les théories de l'apprentissage et les théories psychosociales explicatives des comportements de santé sont utilisés [47, 8].

Ainsi, les futurs soignants/éducateurs sont formés à mettre en œuvre cinq compétences principales [19].

- **Réaliser un diagnostic d'éducation.** Dans la démarche éducative, le diagnostic d'éducation s'apparente à une étape d'analyse de besoins. Elle consiste à instaurer un autre type de relation soignant/soigné dont la principale caractéristique est d'être centrée sur le patient et son entourage [26]. Plus précisément, il s'agit dès le premier entretien (et à chaque rencontre) de mieux connaître et comprendre le patient, d'apprécier ses potentialités à suivre l'éducation et à mettre en œuvre ses nouvelles compétences dans sa vie quotidienne. Au cours de cet entretien basé sur une relation de confiance et d'échanges mutuels, les éléments suivants sont explorés : les connaissances du patient, ses représentations et ses croyances, la façon dont il résout des problèmes liés à sa maladie et son traitement, son vécu de la maladie, ses habitudes de vie, son ou ses projets de vie, etc. Cette étape de la démarche d'éducation permet d'apprécier certains éléments pouvant influencer l'adoption par le patient de comportements de santé. Les éducateurs sont par exemple invités à s'intéresser à la perception qu'a le patient de sa capacité à agir sur sa maladie (sentiment d'autoefficacité*), à quoi il attribue ce qui lui arrive (théorie de l'attribution causale), l'image et l'estime qu'il a de lui-même ainsi que l'influence possible de son entourage sur la gestion de sa maladie, etc.
- **Déterminer avec le patient les compétences et les objectifs d'éducation à développer.** C'est en s'appuyant sur les éléments du diagnostic éducatif que vont être déterminées les compétences que le patient devra acquérir pour gérer au mieux sa maladie dans sa vie quotidienne. Dans le cadre de la formation, il est proposé une liste d'objectifs d'éducation pré-établie⁸, traduisant les principales compétences d'un patient atteint de l'infection par le VIH. Cette liste est discutée, complétée, adaptée et validée par les participants en fonction de leur contexte [tableau III]. Les éducateurs sont ensuite invités à se référer à cette liste pour choisir avec le patient les objectifs d'éducation répondant à ses besoins spécifiques.
- **Mettre en œuvre des séances d'éducation** permettant au patient d'atteindre les objectifs visés. La structure d'une séance d'éducation,

8. Un référentiel d'objectif d'éducation dans le domaine du VIH a été établi et validé par des professionnels de santé travaillant dans le domaine de l'infection par le VIH en France, dans le cadre du projet « Temps Clair ».

qu'elle soit individuelle ou collective, s'appuie sur les théories cognitives de l'apprentissage [47].

En référence à ces théories, les séances suivent le déroulement suivant :

- faciliter l'expression des connaissances antérieures du patient ;
- les valider et les compléter par des informations importantes ;
- développer l'interactivité tout au long de la séance ;
- vérifier la compréhension du patient régulièrement en lui proposant des exercices d'application ;
- terminer par une discussion sur le transfert de ses apprentissages dans son quotidien et établir un lien avec la séance suivante.

Par souci d'exemplarité pédagogique, les formateurs en ETP tentent d'appliquer ces mêmes principes tout au long de la formation.

Les séances individuelles

Dans les expériences recensées, les éducateurs ont appris à utiliser des outils d'aide à l'apprentissage⁹ [38], notamment un classeur imagier reprenant les principales thématiques liées à l'infection par le VIH et des approfondissements possibles en fonction des connaissances des patients¹⁰. Ces différents outils ont fait l'objet d'adaptations progressives sur la base des remarques et suggestions émises par les participants pendant les formations : amélioration du conditionnement des outils (commodité d'utilisation), ajout d'images dans le classeur imagier ou de vignettes spécifiques concernant les activités pour le planning thérapeutique (exemple : prière), proposition de situations psychosociales adaptées au contexte (exemple : ramadan) et élimination de situations non-adaptées. L'appropriation de ces différents outils et leur utilisation par les soignants/éducateurs en simulation pendant la formation sont l'occasion d'harmoniser et de renforcer leurs connaissances sur la maladie et les traitements [30].

Les séances d'éducation collective

Les études sur l'apprentissage en groupe ainsi que les différentes expériences d'éducation thérapeutique collective menées auprès de patients atteints de pathologies chroniques (diabète, asthme, etc.) ont largement montré leur intérêt pour favoriser l'apprentissage et le soutien des apprenants – ici, des patients – [35, 29]. Dans le domaine du VIH, la stigmatisation engendrée par la maladie limite souvent la possibilité de regrouper des patients en séance d'éducation thérapeutique. Néanmoins, selon les contextes, la charge de

9. Dans le cadre de cette expérimentation, des outils éducatifs ont été élaborés et fournis par la fondation GSK.

10. Un planning thérapeutique permettant de travailler avec le patient la répartition de ses prises médicamenteuses en lien avec ses habitudes de vie ; un jeu de cartes symptômes/conduites à tenir invitant à discuter et à envisager avec le patient les décisions à prendre face à des symptômes et/ou effets secondaires ; un jeu de cartes permettant d'anticiper avec le patient des situations difficiles de la vie quotidienne ; des documents pouvant être remis au patient (« remis patient »).

travail et l'organisation de la prise en charge des patients VIH dans la structure de soin incitent les soignants éducateurs à rassembler des patients qui sont intéressés et consentants pour des séances d'éducation de groupe et/ou des groupes de paroles [13]. C'est ainsi que les principes de la dynamique de groupe et quelques techniques d'éducation en groupe sont abordés pendant la formation.

■ **Évaluer les acquis du patient à un moment de son suivi éducatif.**

Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, l'évaluation s'entend comme un véritable moment d'apprentissage par la participation du patient à l'analyse des résultats de son évaluation et à la prise de décision qui en résulte [15]. Si une évaluation formative des acquisitions peut se faire progressivement au fur et à mesure des séances d'éducation (vérification en cours et en fin de séance de la compréhension du patient et réajustement immédiat si besoin), il reste important de consacrer un moment spécifique pour faire le bilan des acquisitions du patient et envisager son suivi éducatif. En effet, outre l'évaluation des effets de l'éducation sur des variables biocliniques ou la perception par le patient de sa qualité de vie, il reste indispensable d'évaluer les effets directs de l'éducation thérapeutique sur l'acquisition de compétences permettant au patient de gérer sa maladie et son traitement. Un dispositif d'évaluation pédagogique de l'apprenant est proposé aux soignants éducateurs pendant la formation. Ce dispositif permet d'évaluer les éléments suivants : les connaissances du patient et la confiance que celui-ci leur accorde (test vrai/faux et mesure du degré de certitude), les stratégies qu'il utilise pour résoudre des problèmes en lien avec sa maladie et son traitement, ses facultés d'autoévaluation vis-à-vis de ses stratégies et de ses possibilités d'anticipation de nouveaux problèmes, la façon dont il s'y prend pour poser un préservatif. De surcroît, les éducateurs sont invités à s'intéresser à l'évolution du sentiment d'autoefficacité* du patient, de son « image de soi » (estimée dans ce dispositif par la perception que le patient a du regard des autres), ainsi qu'à l'émergence et la réalisation d'un projet de vie [20]. Ces derniers éléments traduisent en partie les capacités du patient à s'adapter à la maladie : ils peuvent évoluer grâce à l'éducation thérapeutique.

■ **Assurer un suivi éducatif du patient** et rendre compte des activités d'éducation thérapeutique mises en œuvre dans la structure. Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient doit être structurée, formalisée et évaluée : elle constitue un processus continu, intégré dans les soins. Pour répondre à ces impératifs, la notion de documents écrits s'est imposée. Ainsi, au cours de la formation, les soignants éducateurs élaborent ou adaptent des outils de suivi des activités éducatives, à un niveau individuel avec le dossier d'éducation et à un niveau institutionnel avec un relevé mensuel des activités d'éducation thérapeutique.

Exemple d'organisation de l'éducation thérapeutique du patient

Outre l'acquisition de compétences en éducation thérapeutique pour les soignants/éducateurs, l'organisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient est discutée au cours de la formation ainsi que les adaptations nécessaires (processus, objectifs éducatifs, outils, etc.) compte tenu du contexte et des spécificités culturelles. À titre d'illustration, l'organisation pratique de l'éducation thérapeutique au sein des deux centres de traitement ambulatoire (CTA) du Congo est présentée dans le **tableau III**. Elle indique comment les professionnels de santé intègrent l'éducation thérapeutique dans la prise en charge du patient, en faisant correspondre les professionnels impliqués aux différents moments de cette prise en charge avec les objectifs et les outils pédagogiques utilisables pour faciliter l'apprentissage des patients.

Troisième étape : la formation des coordinateurs

Elle consiste à former les coordinateurs ou responsables des programmes d'éducation thérapeutique. Ce type de formation fait appel à des compétences de haut niveau et fait l'objet en Europe de programmes de formation sur une à deux années [36]. Dans le cadre de cette expérimentation, seulement deux compétences sont visées par la formation proposée :

- la supervision des équipes d'éducation thérapeutique ;
- la formation continue et initiale des éducateurs.

Les coordinateurs identifiés lors de la première étape sont accompagnés sur le terrain et à distance dans la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique (conseils pour l'organisation de réunions multiprofessionnelles sur l'éducation thérapeutique, élaboration d'outils pour le suivi des activités, etc.). Ils bénéficient d'une formation de formateurs courte (3 à 5 jours) et/ou organisent et animent en tutorat avec un expert en éducation thérapeutique du patient une nouvelle formation de 5 jours à l'éducation thérapeutique pour des acteurs de santé non encore formés.

Quatrième étape : l'évaluation formative

Elle permet d'apprécier :

- le degré et les modalités d'intégration de l'éducation thérapeutique dans les structures concernées ;
- la qualité de l'éducation thérapeutique mise en œuvre ;
- les éléments favorables à la pérennisation des activités.

Cette évaluation s'appuie sur les critères de qualités d'un programme d'éducation thérapeutique du patient définis par l'OMS [36]. Elle est réalisée en collaboration avec le coordinateur du programme et aboutit à des recommandations pour l'amélioration des activités d'éducation thérapeutique.

TABLEAU III

Organisation des séances d'éducation thérapeutique au sein des centres de traitement ambulatoire au Congo (extrait du rapport de formation, Format Santé, 2004)
Counseling pré et post test : utilisation possible du chevalet général et des cartes de situations psychosociales par les assistantes sociales et les psychologues

Professionnels concernés			
1. Séance de diagnostic d'éducation +/- initiale			
Exemples d'objectifs d'éducation	CTA / PN	UME / PN	CTA / BZ
Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses attentes, ses émotions, sa motivation	AS et Psy	Psy	AS et Inf
Cf. objectifs « initiale »	Outils disponibles Classeur imagier général Classeur imagier « pour en savoir plus » vie quotidienne Cartes de situations psychosociales Remis patients		
Professionnels concernés			
2. Séance « initiale »			
Exemples d'objectifs d'éducation	CTA / PN	UME / PN	CTA / BZ
Expliquer les modes de contamination et de prévention de l'infection par le VIH	AS et Psy	Psy	
Citer les modalités de surveillance de l'infection (CD4, charge virale)	Outils disponibles		
Comprendre l'importance et l'intérêt de respecter les rendez-vous de sa prise en charge	Classeur imagier général		
Citer les règles d'une alimentation équilibrée et les aliments pouvant donner de l'appétit	Classeur imagier « pour en savoir plus » vie quotidienne		
Utiliser des moyens de prévention adaptés pour ne pas contaminer son entourage (allaitement, relations sexuelles, blessures, etc.)	Cartes de situations psycho sociales Remis patients		
Poser un préservatif masculin ou féminin	Préservatifs et phallus en bois		
Convaincre son (ou sa partenaire) sexuel(le) de pratiquer le sexe à moindre risque (préservatif)			
Etc.			
Professionnels concernés			
3. Séance « pré-thérapeutique »			
Exemples d'objectifs d'éducation	CTA / PN	UME / PN	CTA / BZ
Décrire la dynamique de l'infection par le VIH en l'absence de traitement	Méd et Inf	Inf	Méd et AS
Expliquer l'incidence du traitement sur la dynamique de l'infection par le VIH	Outils disponibles		
Expliquer à quoi correspond une charge virale indétectable	Classeur imagier général		
Expliquer l'intérêt de la prise d'un traitement court par ARV (mère et enfant) dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant (UME)	Remis patients		
Interpréter succinctement les modifications (augmentation ou baisse de la charge virale et des CD4)			
Etc.			
Professionnels concernés			
4. Séance de « mise sous traitement »			
Exemples d'objectifs d'éducation	CTA / PN	UME / PN	CTA / BZ
Décrire le mode d'action, la posologie et les modalités de prise de chacun de ses médicaments	Méd et inf	Inf	Méd et inf

TABLEAU III (suite)

	Professionnels concernés		
Expliquer l'importance du respect des doses, des horaires et des modalités de prise	Outils disponibles		
Citer et identifier les médicaments de son traitement	Classeur imagier général		
Gérer son stock de médicaments pour éviter les ruptures d'approvisionnement	Classeur imagier « pour en savoir plus » traitement		
Stocker ses médicaments de manière appropriée pour leur bonne conservation	Planning thérapeutique		
Utiliser un moyen de stockage approprié pour les prises médicamenteuses en dehors du domicile (travail, déplacements)	Remis patients		
Décaler ou rattraper une prise médicamenteuse en cas d'oubli	Cartes symptômes		
Etc.			
	Professionnels concernés		
5. Séance de « suivi » (M1, M3, M6 minimum)			
Exemples d'objectifs d'éducation	CTA / PN	UME / PN	CTA / BZ
Dépister les signes cliniques pouvant évoquer des effets secondaires bénins de son traitement	Méd et Inf	Inf +/- Méd	Méd et inf
Dépister les effets secondaires graves et consulter un professionnel de santé en urgence	Outils disponibles		
Avoir recours à une automédication simple et adaptée pour les troubles mineurs non liés au traitement	Classeur imagier général Classeur imagier « pour en savoir plus » traitement		
Gérer son stock de médicaments pour éviter les ruptures d'approvisionnement	Remis patients		
Résoudre les difficultés de prise médicamenteuse liées à l'environnement (prise en public, horaires) de façon à conserver une bonne adhésion	Planning thérapeutique		
Adapter les horaires de prise lors de circonstances exceptionnelles (voyage, événement social ou religieux)	Cartes symptômes		
Etc.			

Abréviations : CTA : centre de traitement ambulatoire ; PN : Pointe Noire ; BZ : Brazzaville ; UME : unité mère-enfant ; Psy : psychologue ; AS : assistant social ; Inf : infirmier ; Méd : médecin.

Résultats de l'expérimentation

Deux types d'évaluation ont été menés :

- une évaluation du processus d'implantation des programmes d'éducation thérapeutique dans sept structures de prise en charge des patients VIH¹¹ [27] ;
- une évaluation des effets de l'éducation thérapeutique dans un site [31].

11. Ces programmes implantés au Congo, Maroc, Sénégal et Cambodge étaient financés par la fondation GSK.

Évaluation du processus d'implantation des programmes d'éducation thérapeutique

Objectifs et méthode

L'évaluation du processus d'implantation des programmes a permis d'apprécier et de comprendre comment les acteurs de santé de sept structures de quatre pays différents (Congo, Maroc, Sénégal, Cambodge) se sont approprié l'éducation thérapeutique compte tenu des contextes et des modalités de prise en charge des patients [27]. Ces évaluations ont eu lieu en 2005, environ deux ans après le début de l'aide à l'implantation de l'éducation thérapeutique du patient. Elles se sont appuyées sur les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique décrits par l'OMS (intégration de l'ETP aux soins, éducation centrée sur le patient, partenariat soignant/soigné, formalisation et structuration de l'ETP, évaluation) et sur des techniques d'observation, d'entretien et d'analyse de documents. Une analyse qualitative a été réalisée à partir des contenus des entretiens, des documents, et des grilles d'observation utilisées.

Résultats

Toutes les structures évaluées ont intégré des activités d'éducation thérapeutique à la prise en charge des patients vivants avec le VIH. Soixante-seize % des personnes formées participaient à l'éducation thérapeutique au moment des évaluations. Selon les lieux, l'éducation thérapeutique concernait entre 9 % et 64 % des patients suivis : le nombre et le profil des patients pouvant en bénéficier dépendaient principalement du rapport entre le nombre de patients suivis et le nombre d'éducateurs formés dans la structure. Les critères d'inclusion des patients dans le programme d'éducation thérapeutique du patient pouvaient différer d'une structure à l'autre. Par exemple, l'éducation était proposée aux patients nouvellement mis sous antirétroviraux (ARV) et/ou présentant des problèmes spécifiques d'observance thérapeutique, ou encore en cas de changement de traitement. Des séances d'éducation individuelle (dans les sept structures) et de groupe (dans cinq structures sur sept) étaient proposées. Des dossiers d'éducation étaient ouverts à l'inclusion de chaque patient dans le programme d'éducation thérapeutique du patient de quatre structures sur sept. Les outils éducatifs étaient correctement utilisés dans six structures, en particulier le classeur imagier et le planning thérapeutique. Les cartes « symptômes/décisions » étaient peu utilisées par les éducateurs, nécessitant de leur part des connaissances solides et souvent insuffisantes sur la clinique, les effets secondaires et les conduites à tenir. D'une manière générale, les séances portant sur l'apprentissage d'un geste (pose d'un préservatif) et sur l'évaluation des acquis du patient étaient peu développées et nécessitaient d'être améliorées. Les six coordinateurs formés avaient mis en œuvre certaines compétences en faveur du maintien de la qualité et de la pérennisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient :

- organisation de réunions d'équipes multiprofessionnelles sur l'ETP ;
- supervision et formation continue des éducateurs formés ;

- organisation et animation de nouvelles formations à l'ETP ;
- développement d'activités de promotion de l'ETP.

Évaluation de l'effet de l'éducation thérapeutique du patient

Objectifs et méthodes

Une évaluation a été réalisée au Maroc en 2001, après une année d'activité environ [31]. Durant cette première année, l'éducation thérapeutique du patient a été proposée à tous les patients de la file active mis sous ARV depuis au moins deux mois. Ils ont bénéficié en moyenne de 14 séances d'éducation thérapeutique faisant suite à la consultation médicale et avant la dispensation des ARV (les patients recevant un traitement pour une durée d'un mois). Une salle spécifique a été mise à disposition des éducateurs de l'ALCS au sein de l'hôpital afin d'assurer la confidentialité et la continuité de la prise en charge. L'évaluation s'est intéressée aux effets du programme d'éducation thérapeutique sur des variables biomédicales, pédagogiques et psychosociales [36]. L'évolution de certaines variables a été analysée à partir de mesures chez 96 patients à l'inclusion dans le programme (M0), à 6 mois (M6) puis à 12 mois (M12). Des questionnaires ont été administrés aux patients et des entretiens semi-directifs ont été réalisés. Des scores ont été attribués à chacune des variables explorées par questionnaire. Des tests statistiques ont été utilisés pour comparer la variation temporelle de ces scores. Une analyse qualitative du contenu des entretiens a été réalisée.

Résultats

Ne s'agissant pas d'une étude randomisée* comportant un groupe témoin mais d'une étude longitudinale portant sur une cohorte de patients, il ne peut être établi de relation de causalité directe entre certaines améliorations constatées (telles que le bilan biologique) et l'éducation thérapeutique. Cependant, cette évaluation témoigne d'effets multiples touchant différents acteurs :

Concernant les patients. L'éducation thérapeutique a amélioré leurs connaissances sur leur maladie et les traitements (questionnaire) ($p = 0,0001$), ainsi que leur observance thérapeutique, calculée à partir d'un score résultant d'un questionnaire (70 % à l'inclusion, 87 % à M6 et 91 % à M12, $p = 0,001$). Par ailleurs, les marqueurs biologiques tels que la charge virale et le taux de CD4 se sont aussi améliorés (différence significative notée à 6 mois et 12 mois, $p = 0,001$). Leur sentiment de dépendance vis-à-vis de l'équipe soignante a diminué et ils se sont dits plus satisfaits de la consultation médicale et de l'hôpital de jour (score obtenu à l'aide d'un questionnaire, $p < 0,005$). Les entretiens menés avec les patients ont confirmé l'importance pour eux d'avoir accès à un espace d'écoute, d'information et d'apprentissage, mais aussi de pouvoir dialoguer plus librement avec des personnels compétents et surtout avec d'autres patients.

Concernant les médecins prescripteurs. Les entretiens menés avec les médecins soulignent qu'ils estiment que l'éducation thérapeutique a amélioré la

prise en charge des patients en réduisant les abandons et des perdus de vue entre autres, l'organisation du travail par une meilleure répartition des tâches, la communication entre la structure hospitalière et l'ALCS.

Concernant l'ALCS. L'éducation thérapeutique du patient a permis de renforcer la reconnaissance de l'association dans son rôle auprès des personnes vivant avec le VIH et de souligner l'importance d'associer à la prise en charge des patients les dimensions médicales, éducatives et associatives (entretiens révélant les bénéfices perçus par les membres de l'ALCS).

Discussion critique et perspectives

Apports majeurs de l'expérimentation

- **L'appropriation de la démarche d'éducation thérapeutique et son intégration à la prise en charge des patients.** Dans tous les pays concernés, des activités d'éducation thérapeutique ont été mises en œuvre et ont contribué à améliorer la prise en charge des patients vivant avec le VIH. Dans certains pays, des données recueillies à distance, un an après les évaluations sur le terrain (en 2006)¹² témoignent de l'augmentation des activités d'éducation thérapeutique. Cependant, en fonction des contextes, ces évolutions diffèrent. Dans certaines structures, des patients ne bénéficiant pas encore d'ARV intègrent l'ETP (Congo, Maroc, Cambodge). L'ETP est réalisée soit par des membres associatifs (Marrakech), soit par des professionnels de santé (Cambodge), soit par ces deux types d'acteurs de santé (Congo). L'éducation est majoritairement individuelle dans toutes ces structures, mais tous les programmes proposent des séances de groupe et/ou des groupes de parole. Il est à noter que progressivement, les enfants et leur famille bénéficient d'ETP. Ce constat montre que de plus en plus de patients peuvent bénéficier de cette éducation, grâce à la capacité des structures à intégrer cette nouvelle activité dans l'organisation des soins et à celle des coordinateurs à soutenir les activités et à former de nouveaux éducateurs.
- **L'extension des programmes d'ETP et le développement de compétences reconnues.** Dans certains pays, des programmes d'éducation thérapeutique ont été implantés par les coordinateurs/formateurs dans de nouvelles structures, voire de nouveaux pays. Par exemple au Mali, une équipe de formateurs en éducation thérapeutique (formée au sein de l'association Arcad Sida) favorise la démultiplication des programmes dans différentes provinces maliennes (Ségou, Mopti, Sikasso, Koulikoro). De même, le coordinateur du centre de traitement ambulatoire (CTA) de Pointe Noire au Congo a participé à la formation d'éducateurs pour des CTA du Gabon, de Mauritanie et du Burkina Faso. Cette expérimentation a donc permis à des acteurs de santé

12. Les informations recueillies fin 2006 ont été communiquées par les coordinateurs de quatre structures : Marrakech, Phnom Penh, Pointe Noire et Brazzaville.

investis dans la prise en charge des patients atteint du VIH de développer de nouvelles compétences en ETP reconnues tant au niveau national qu'international. Enfin, les bénéfices perçus par les différents acteurs de santé (professionnels, association et patients) sont multiples. D'une manière générale, ces acteurs, et en particulier les patients, s'accordent sur le fait que l'éducation thérapeutique améliore la relation soignant/soigné.

Facteurs facilitant et conditions de réussite

- **L'accompagnement des équipes sur deux années** pour l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique est un élément essentiel à la réussite du projet. Ce délai donne la possibilité aux professionnels et acteurs de santé de s'approprier progressivement la démarche proposée en l'adaptant à leur contexte tout en bénéficiant d'un encadrement par des experts en éducation thérapeutique. Cependant, cet accompagnement représente un coût non négligeable, qui est rendu possible dans les pays concernés grâce à des financements spécifiques¹³.
- **Le travail d'adaptation à chaque contexte** est aussi déterminant. Les acteurs formés sont incités au cours de la formation à réfléchir aux adaptations de la démarche d'ETP en fonction de leur contexte et de leur culture. Les adaptations portent par exemple sur les objectifs d'éducation, les outils d'apprentissage et l'organisation de l'éducation au sein de la structure. De surcroît, les évaluations menées ont montré que le cadre proposé autorisait l'éducateur à s'adapter à la singularité de chaque patient [27].
- **La réflexion sur les conditions préalables à l'implantation des programmes** constitue un facteur de réussite. Parmi ces conditions, la compréhension et la reconnaissance de l'intérêt de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients par les responsables des structures de soins (médecin chef de service, représentant d'organisation internationale, etc.) déterminent en partie les moyens mis en œuvre pour son développement et sa pérennisation. Cela a été le cas à Casablanca (Maroc) et à Phnom Penh (Cambodge). De même, la représentation multiprofessionnelle ainsi que le nombre de personnes formées au sein d'une même équipe conditionnent la capacité de cette équipe à intégrer l'éducation thérapeutique dans le circuit de prise en charge du patient. Au Congo, le fait que l'ensemble des membres de l'équipe ait été formé à la démarche d'éducation thérapeutique en a facilité l'organisation pratique tout en créant une nouvelle dynamique au sein de l'équipe. Enfin, le choix du coordinateur sur des critères de légitimité (connaissances de la

13. Fondation GSK, Association Solthis, la Croix Rouge.

maladie et des traitements) et de reconnaissance au sein de l'équipe et plus largement de l'institution, sa motivation mais aussi la formation reçue dans le cadre de l'accompagnement proposé, influencent la pérennité du programme et parfois les possibilités de développement de l'ETP dans d'autres structures.

Difficultés rencontrées et recommandations

La principale difficulté concerne la place des associations de patients dans l'éducation thérapeutique. Dans toutes les structures investies dans l'ETP, le nombre important de patients suivis ne permet pas toujours à tous de bénéficier de l'éducation comme cela serait souhaitable. En effet, l'éducation thérapeutique nécessite de consacrer du temps avec le patient pour que s'instaure une relation éducative, centrée sur lui et ses besoins, et pour que soit respecté son rythme d'apprentissage. Dans ce sens, une étude récente montre de façon objective et significative l'impact de la durée de la consultation sur l'observance thérapeutique [2]. Or, la charge de travail est tellement lourde dans le domaine du VIH que les professionnels investis dans la prise en charge des patients ne disposent pas toujours de ce temps nécessaire. Par ailleurs, les effectifs du personnel sont rarement augmentés pour la mise en œuvre de l'ETP. C'est ainsi que plusieurs structures de soin ont établi une collaboration avec des patients et des associations dont les membres sont très souvent des personnes vivant avec le VIH. Si cette collaboration a été relativement facile et efficace à Casablanca (en partie à cause de la double appartenance de la responsable du programme : chef de service hospitalier et présidente de l'ALCS), elle pose problèmes dans d'autres lieux de prise en charge :

- absence de lien entre la structure de soins et les responsables de l'ETP ;
- délégation presque totale de l'activité d'éducation aux associations ;
- manque de formation des « associatifs » sur la maladie et les traitements ;
- manque de soutien et de reconnaissance des patients « éducateurs thérapeutiques » au sein de la structure de soin.

Ainsi, il semble nécessaire de rappeler que l'ETP est une responsabilité des professionnels de santé et que la participation des patients ou associations de patients ne peut être envisagée qu'en complémentarité, pour aider le patient à faire face à sa maladie et ses conséquences [25]. Les patients investis dans l'ETP doivent avoir une expérience positive de la gestion de la maladie et une aptitude à transmettre leur expérience, tout en étant capables de s'en distancer. Il est souhaitable qu'ils soient formés avec les professionnels de santé investis dans cette démarche afin d'harmoniser les discours sur la maladie et les traitements, et de les intégrer à l'ETP. Leur place dans le processus éducatif doit être clairement définie au préalable par la rédaction d'un protocole ou d'une charte, car leur participation aux activités d'éducation thérapeutique peut signifier, pour eux et pour l'institution, la création d'une nouvelle fonction et des attentes de

leur part en termes de statut et de reconnaissance financière. La question de la reconnaissance financière de l'éducation thérapeutique est commune au pays du Nord et du Sud, même si, en France, de nombreux progrès ont été réalisés [24]. Les possibilités budgétaires font partie des conditions à explorer avant et au cours de l'implantation d'un programme d'ETP car elles conditionnent en partie la pérennisation des activités.

Projets en cours et perspectives

L'éducation thérapeutique de la mère et de l'enfant. Les évaluations des programmes d'éducation thérapeutique du patient montrent que progressivement, dans certaines structures, la prise en charge concerne aussi les enfants. Les enjeux de l'éducation thérapeutique de la mère puis de l'enfant et de sa famille sont multiples : diminuer le taux de contamination materno-fœtale, améliorer le vécu de la grossesse, favoriser la prise en charge médicale rapide de l'enfant, permettre à l'enfant séropositif de vivre le mieux possible avec sa maladie et prévenir, à la puberté, la contamination lors des premiers rapports sexuels. C'est ainsi qu'au Cameroun et au Bénin (où la prise en charge est orientée vers la mère et l'enfant atteints de l'infection par le VIH), une formation à l'ETP adaptée à cette problématique spécifique est proposée¹⁴. Au moment du diagnostic éducatif, elle propose d'aborder ce sujet et le vécu de l'annonce du diagnostic, l'organisation de la famille, la fratrie, etc. Les stades de développement de l'enfant sont pris en compte par les éducateurs pour la détermination des objectifs d'apprentissage et la mise en œuvre de l'éducation. Des outils éducatifs adaptés à l'enfant sont conçus pendant la formation, puis testés et améliorés par les équipes formées. Enfin, pour coordonner la prise en charge de l'enfant et de sa famille, une réflexion sur les liens entre les différents services de soins (service adulte, maternité, service de prévention de la transmission mère-enfant, pédiatrie) est initiée pendant la formation.

La formation continue des coordinateurs. Pour conclure, la pérennisation des activités dépend aussi du soutien des programmes dans le temps et de la capacité des professionnels et acteurs de santé à maintenir et améliorer leurs compétences éducatives. Dans l'expérimentation présentée, bien que l'accompagnement pour l'implantation d'un programme d'ETP soit étalé sur une période relativement longue, les compétences développées par les éducateurs et les coordinateurs nécessitent d'être stabilisées et complétées. Pour ces raisons, les coordinateurs devraient être encouragés à poursuivre leur formation à un niveau universitaire et par tout autre moyen. C'est dans cette perspective qu'un programme de formation continue à distance a été élaboré au cours de l'année 2008¹⁵. Il est accessible aux coordinateurs, formateurs et éducateurs en éducation thérapeutique du patient dans les pays du Sud.

14. Ces programmes sont mis en œuvre en collaboration avec la fondation GSK.

15. Cette formation est soutenue par Sidaction et le GIP Esther et elle est réalisée par Format Santé.

LE COUNSELING MOTIVATIONNEL : MODÈLE D'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE POUR LE VIH (MOTHIV)¹⁶

LAURENCE BENTZ¹⁷, CATHERINE TOURETTE-TURGIS¹⁸, CHRISTIAN PRADIER¹⁹

Résumé

L'innovation venue de molécules antirétrovirales hautement actives a radicalement transformé le paysage de l'épidémie de VIH/sida dans les pays développés. Malgré cela, la complexité des traitements, leurs effets secondaires et les risques liés à l'émergence de résistances virales ont justifié la mise en place de programmes éducatifs pour les personnes vivant avec le VIH. Cet article présente le modèle d'une intervention menée dans trois services de soins du CHU de Nice et évaluée à 6 (M6) et 24 mois (M24).

Le *counseling** motivationnel [42, 32, 33] qui a été développé a pris en compte les facteurs cognitifs, comportementaux, émotionnels et sociaux, connus pour être fragilisants ou protecteurs de l'observance thérapeutique* dans le VIH. Le programme a démarré sous forme d'une recherche-action, avec randomisation* de la population en groupe « intervention » (GI) bénéficiant d'entretiens menés par des infirmières formées, et groupe « témoin » (GT) avec suivi médical traditionnel. L'évaluation du programme a porté sur deux phases successives. Une première (M0-M6, protocole ANRS), au cours de laquelle 3 entretiens par patients ont été proposés, l'évaluation à M6 portant sur la comparaison des évolutions de l'observance thérapeutique (variable Inserm) et de la charge virale VIH entre GI et GT. Dans une deuxième phase (M6-M24), les entretiens ont été proposés à l'ensemble des patients, avec analyse rétrospective du suivi de la population initiale (entretiens de *counseling* dans le GI, consultations médicales) au fil des semestres (S1 à S4).

Lors de la phase 1 (M0-M6), 244 patients ont été inclus dans le protocole (123 dans GI, 121 dans GT). À M6, le pourcentage de sujets 100 % observants a été significativement plus élevé dans le GI par rapport au GT (75 % versus 61 %, $p = 0,04$), avec un indicateur d'évolution de charge virale meilleur dans le GI par rapport au GT. Phase 2 (M6-M24) : un total 603 entretiens a été réalisé en 24 mois auprès de 227 patients (120 dans GI, 107 dans GT) ; le nombre moyen d'entretiens par patient a décliné au cours du temps (2,2 à S1, 1,4 à S2, 0,7 à S3, 0,6 à S4). Parallèlement, les patients se sont rendus aux consultations médicales en moyenne tous les 2,2 mois dans le GI (11 consultations sur 24 mois), tous les 1,8 mois dans le GT (13,5).

16. Ce modèle a été conçu par « Comment Dire », implanté sur plusieurs sites en France et à l'étranger, et développé maintenant dans des maladies chroniques (néphrologie, neurologie, allergologie, cancérologie).

17. Voir note 1 page 197.

18. Catherine Tourette-Turgis est maître de conférence des universités en sciences de l'éducation, université Pierre et Marie Curie et Comment Dire, Service de néphrologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris.

Voir son blog <http://master.educationtherapeutique.over-blog.com/>

19. Christian Pradier est médecin, chef de service du Département de santé publique du CHU de Nice.

Cette étude montre l'effet bénéfique du *counseling* motivationnel pour potentialiser les capacités des personnes à améliorer et/ou maintenir leur niveau d'observance thérapeutique, avec des conséquences positives sur la charge virale et le rythme de suivi médical. Au-delà de l'analyse de ces critères biomédicaux, le modèle a montré sa pertinence à répondre à la demande d'aide et de soutien des personnes en traitement. L'article propose notamment des pistes de réflexion sur les problématiques à privilégier dans le recours au *counseling**.

Cadre de l'expérimentation

LAURENCE BENTZ ET CATHERINE TOURETTE-TURGIS

Contexte général

En France, le programme développé par le Centre d'informations et de soins (CISIH) du CHU de Nice a été l'une des premières applications institutionnelles de stratégie contrôlée d'intervention éducative sur le processus d'observance thérapeutique, fondée sur une approche de *counseling* motivationnel [50] en direction des patients séropositifs au VIH traités par HAART (thérapie antirétrovirale), en complément de leur suivi médical traditionnel. Ce programme pilote, appelé « Mothiv », est né en 1998 des suites de l'élaboration de la programmation triennale de la prise en charge du sida, coordonnée par la Ddass des Alpes-Maritimes. Les revendications des associations de malades visaient alors à y inscrire des objectifs d'aide et de soutien envers les patients en traitement. L'impérieuse nécessité de prise en compte des conséquences sociales de la pathologie et de ses traitements a orienté le mode d'accompagnement vers un type d'approche s'inspirant à la fois du *counseling** rogérien²⁰ et de l'approche motivationnelle définie par Miller [32, 33].

Le modèle de *counseling* motivationnel

Le *counseling** développé pour ce programme intègre l'éthique et les valeurs du *counseling* spécifique au VIH/sida développé dans le soin et la prévention depuis le milieu des années 80. Cette approche accorde une large place à l'empathie, l'écoute et la sollicitude dans la relation de soin. En effet, la motivation du patient à prendre soin de lui (autosoin) est une variable dynamique qui se génère et se maintient dans certaines conditions : climat d'empathie, acceptation de son ambivalence, travail avec la résistance, soutien à l'estime de soi en cas d'échecs et de ruptures d'observance vécus dans son intention de soin [42]. Fondé sur le respect de l'autonomie de la personne, l'entretien motivationnel* trouve tout son sens lorsqu'il est utile et difficile d'accompagner les personnes dans l'adoption de nouveaux comportements protecteurs de santé [32, 33]. L'un des postulats fondamentaux est que le malade ne doit pas disparaître derrière son traitement : les entretiens sont donc centrés sur

20. De Carl Rogers, psychologue humaniste qui a développé une approche centrée sur la personne mettant l'accent sur la qualité de la relation entre le thérapeute et le client (écoute empathique, authenticité et non jugement).

la personne et non pas seulement sur les médicaments. L'individu est considéré comme un sujet ayant une histoire personnelle qui n'est pas réductible à son histoire thérapeutique. Par ailleurs, l'observance thérapeutique* est une variable multidimensionnelle qui ne dépend pas que du patient. L'intervention doit donc explorer et prendre en compte tous les déterminants de l'observance déjà identifiés par l'état des recherches dans la pathologie donnée. Parmi ceux-ci, on peut évoquer le degré de stigmatisation et de dicibilité²¹ de la séropositivité comme des obstacles à l'observance, avec lesquels le patient doit composer et élaborer des solutions avec l'aide de professionnels. Dans ce contexte, il s'agit de remobiliser les capacités d'anticipation des patients, endommagées par des épisodes de maladies graves, le décès de membres de leur entourage, la précarité de leur situation – notamment chez les usagers de drogues intraveineuses.

Modalités pratiques de l'expérimentation

Le programme d'intervention a été développé conjointement au sein des trois services du CHU de Nice impliqués dans la prise en charge du VIH (infectiologie, médecine interne, hématologie clinique). L'intervention a consisté à proposer aux patients traités par thérapies antirétrovirales un programme comprenant des entretiens de *counseling** concernant leur traitement. Ces entretiens étaient menés par les infirmières à l'issue de la consultation médicale habituelle. Quatre d'entre elles, réparties dans les différents services, ont exercé cette activité. La mise en place de cette nouvelle pratique de soin au sein des services a été précédée de plusieurs phases qui ont nécessité plus d'une année de préparation. Elles ont compris tout d'abord une négociation institutionnelle : présentation et justification du projet avec implication forte de la direction hospitalière et de la direction des soins, redéploiement pérenne de moyens en effectifs infirmiers dans les services, attribution d'un local pour l'un des services. Ensuite, le programme a donné lieu à une étape de formation des équipes et enfin à une étape organisationnelle pour la mise en place de l'intervention et de son évaluation :

- accord et participation des chefferies de services ;
- collaboration avec l'ensemble de l'équipe soignante (tant médicale que paramédicale) ;
- mise en place d'outils de recueil de données à visée économique (nécessaire à la justification des postes infirmiers) ;
- modalités de circulation de l'information entre corps infirmier et médical ;
- phase de tests de faisabilité.

Le programme d'intervention a démarré dans le cadre d'un protocole de recherche-action. Cette première phase d'évaluation a été financée grâce à un

21. Dans le champ du sida la dicibilité renvoie à la difficulté de dire ou d'évoquer sa séropositivité.

appel d'offres de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) soumis par l'Unité Inserm U379 (Aix-Marseille, J.P. Moatti) en collaboration avec le Centre d'informations et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH). L'évaluation à plus long terme, centrée sur les pratiques d'intervention, a été réalisée par le CISIH.

Dispositif de formation

Les médecins désireux de se familiariser avec le modèle d'intervention ont bénéficié d'une formation initiale courte aux stratégies d'intervention en matière d'observance thérapeutique. Cette étape visait à les sensibiliser et à les impliquer dans le dispositif d'intervention et d'évaluation. Les quatre infirmières volontaires ont suivi une formation initiale en counseling motivationnel organisée sur cinq jours et centrée sur l'apprentissage des techniques de base du *counseling*. Cette formation portait sur l'observance thérapeutique* des traitements antirétroviraux et sur l'utilisation de guides d'entretiens. De même, les infirmières ont bénéficié d'une formation sur l'infection au VIH, les traitements antirétroviraux, l'accompagnement des patients dans les domaines de la sexualité et de la prévention, le suivi diététique, le travail en réseau au niveau départemental. La formation a été complétée par une supervision mensuelle, sorte de formation-action durant laquelle les infirmières ont pu discuter et chercher des solutions aux difficultés (institutionnelles, organisationnelles, personnelles) rencontrées dans la mise en place de l'intervention. Lors des séances de *counseling* avec les patients, les infirmières ont aussi bénéficié de temps de supervision conduits par un psychologue formateur. À l'issue de ces supervisions, un compte rendu d'observations et de suggestions visant à optimiser leurs compétences leur a été remis.

Guides d'entretiens pour les infirmières

Le principe d'une intervention standardisée s'est imposé pour plusieurs raisons. D'une part, l'intervention était rendue nécessaire par le cadre du protocole de recherche-action, nécessitant pour les infirmières de suivre le fil directeur d'objectifs prédéfinis. D'autre part, hors des sentiers conventionnels du soin infirmier exécuté sur prescription médicale, le nouveau rôle confié à l'équipe soignante requérait vis-à-vis des médecins un retour d'information écrit, utile à la fois à la lisibilité de l'intervention et à la nécessité de penser à d'éventuelles adaptations à apporter aux prescriptions ou aux modalités des prises de traitements. Les entretiens ont été conduits auprès des patients grâce à des guides-papier préalablement conçus comme des outils généralistes, c'est-à-dire prenant en compte la santé dans son aspect à la fois médical, psychologique et social. Le manuel d'intervention a été conçu par l'équipe d'intervention qui a aussi réalisé la formation des soignants [49] : trois séances d'entretiens ont ainsi été décrites sur papier à l'intention des infirmières qui ont dû rendre compte par écrit des contenus des entretiens, des éléments de diagnostic infirmier, de la liste des actions à entreprendre et/ou des décisions prises par le patient et aussi par l'infirmière (dynamique de mobilisation de ressources). Les guides d'entretiens ont participé à la constitution d'un dossier infirmier auquel ont été

jointes des fiches d'évaluation de l'observance thérapeutique*, spécifiques pour chaque recours. Ces fiches ont également été annexées au dossier médical, afin de permettre le retour d'information sur l'évolution de l'observance thérapeutique du patient et sur les recommandations mises en place.

Éligibilité et recrutement des patients

La mise en place du programme d'accompagnement à l'observance thérapeutique* des patients a été contemporaine d'un protocole d'évaluation sur les six premiers mois. Les patients éligibles devaient en particulier avoir été traités depuis au moins un mois par une combinaison thérapeutique comportant au moins un inhibiteur de protéase ou un analogue non-nucléosidique de la reverse transcriptase.

*Randomisation**

Les patients éligibles ont été randomisés en groupe « intervention » bénéficiant d'entretiens de *counseling* (GI), et groupe « témoin » (GT) bénéficiant uniquement du suivi médical traditionnel. Tous les patients ont eu une consultation médicale tous les deux mois, selon les recommandations nationales en vigueur à l'époque et la prescription médicale réalisée. Les deux groupes se sont vus proposer les mêmes autoquestionnaires permettant d'évaluer l'observance thérapeutique à l'inclusion (M0) et six mois plus tard (M6).

Rythme de l'intervention

L'intervention auprès des patients du GI a été réalisée à travers trois entretiens infirmiers de *counseling* : un immédiatement après l'inclusion (M0), puis tous les deux mois (M2, M4). Après présentation du protocole par le médecin et consentement de participation, les patients du GI ont dû prendre volontairement leurs rendez-vous auprès de l'infirmière pour les sessions de *counseling*, à des dates qui n'étaient pas nécessairement les mêmes que celles des consultations médicales. Des rappels téléphoniques n'ont pas été prévus. Dans la mesure du possible, le suivi des patients a été assuré par la même infirmière de *counseling* durant les six mois de l'étude. Les patients du GT ont quant à eux bénéficié du suivi médical habituel pendant le déroulement du protocole.

Contenu des séances

La démarche éducative élaborée dans ce modèle a permis de travailler sur quatre grands types de facteurs fragilisants ou protecteurs de l'observance : cognitifs, comportementaux, émotionnels et sociaux.

Facteurs cognitifs

Le travail sur les facteurs fragilisants ou protecteurs de l'observance a consisté 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'est agi aussi d'anticiper les obstacles pouvant survenir dans la vie quotidienne de la personne et l'empêcher de prendre son traitement. Étant

donné que « penser à prendre » son traitement implique plusieurs fonctions cognitives (mémoire, compréhension, raisonnement), un temps important a été consacré à l'analyse des stratégies utilisées par les patients pour ne pas oublier les différents horaires de prise de leurs médicaments.

Facteurs comportementaux

Pour le travail sur les comportements, les patients ont été amenés à explorer les stratégies qu'ils avaient déjà mises en place dans la prise de leur traitement, de manière à envisager avec eux d'autres stratégies plus adaptées si les précédentes s'avéraient intolérables ou impossibles à tenir. L'amélioration du traitement au quotidien est passée par une analyse et une organisation de la gestion des prises (préparation pour la journée, transports, etc.). En cas de besoin (oubli de prise, difficulté de mémorisation de prise), un pilulier journalier à quatre compartiments a été systématiquement fourni aux patients. Ils ont aussi été 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 (méthode de l'incident critique). Cette étape a permis d'explorer non seulement les faits, mais aussi les sentiments liés à la non-observance (perte d'estime de soi, sentiment d'échec, peur, culpabilité, perte des compétences, nécessité d'un réapprentissage dans un climat de sécurité intérieure). Les patients ont été amenés à distinguer ce qui relève de l'acte manqué, du lapsus (oubli unique, non intentionnel) et ce qui relève de l'oubli causé par la perte de motivation, l'idée étant d'aider chacun à trouver des stratégies autorégulatrices personnelles. C'est seulement dans un climat d'écoute et de soutien que l'on peut explorer les obstacles rencontrés par les personnes en traitement face à la prévention de la transmission sexuelle du VIH.

Facteurs émotionnels

Le travail sur ces facteurs a consisté à proposer une forme de soutien de la personne au décours de la traversée des émotions et des sentiments causés par l'existence d'un traitement, l'amenant à devoir se positionner ou se repositionner face à la vie, y compris parfois face à la perte de l'être aimé et à un cumul de deuils. Les séances ont permis d'identifier les peurs, les incertitudes, le désir d'abandon des traitements, la perte de l'espoir, les humeurs dépressives, les états de stress survenant dans la vie des personnes. La personne malade a pu repérer en quoi la survenue de certains états émotionnels invalidait ou endommageait son désir et ses capacités de soin. Elle a réussi à mobiliser des stratégies d'ajustement lui permettant de faire face à la survenue d'états émotionnels mettant en danger son adhésion au soin. C'est dans ce module qu'ont été abordés les thèmes du développement personnel, comme le désir de faire de nouvelles rencontres, de construire une relation, de fonder une famille.

Facteurs sociaux

Le travail sur les facteurs sociaux a consisté à prendre en compte les obstacles rencontrés par les patients dans l'accès au soin et la prise de leur traitement

(isolement, ruptures du tissu social à cause de la maladie, stigmatisation, silence obligé sur la séropositivité sur le lieu de travail, dans les familles, etc.). On a présenté aux patients les ressources existantes en termes de groupes de soutien. En cas de situation sociale nécessitant un recours immédiat, il a été nécessaire d'assister le patient à chaque phase du recours, notamment dans les situations de grande précarité ou de vulnérabilité sociale. Dans bon nombre de cas, il a fallu mobiliser les capacités des patients à élargir leurs ressources en termes de socialisation et de soutien personnel, en les invitant à se penser comme sujets d'un projet de soin, mais aussi d'une histoire personnelle et sociale en mouvement.

Résultats de l'expérimentation

Phase 1 : une évaluation biomédicale menée dans les six premiers mois du programme (M0-M6)

CHRISTIAN PRADIER ET LAURENCE BENTZ

L'évaluation a eu lieu à l'inclusion (M0) et à six mois (M6), et elle a porté sur les résultats des trois entretiens de *counseling* dont ont bénéficié les patients (M0, M2, M4).

Les variables d'évaluation ont concerné le pourcentage de patients 100 % observants à M6 et l'évolution de la charge virale (CV) entre M0 et M6.

L'observance a été mesurée par un score calculé à partir de 5 items proposés dans le cadre d'un autoquestionnaire patient, celui-ci ayant déjà été employé et validé dans des études de cohortes [9]. Il était tout d'abord demandé aux patients de citer, pour chaque molécule composant le traitement, le nombre de comprimés pris au cours des 4 derniers jours précédant la passation de l'autoquestionnaire. Les patients étaient considérés comme hautement observants s'ils avaient pris 100 % des médicaments dans les 4 jours précédents. Ils étaient considérés comme « non-observants » s'ils déclaraient avoir pris moins de 100 % des doses prescrites dans les 4 jours précédents, avoir raté une dose durant le week-end précédent, avoir « presque totalement, partiellement, ou pas du tout » suivi la prescription, avoir modifié les horaires de prises ou encore avoir pris l'ensemble de la dose journalière en une seule fois. On voit donc qu'il s'agissait là d'un score extrêmement exigeant.

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le test du Chi-2 pour la comparaison des variables qualitatives, le test t de Mann et Whitney pour la comparaison des variables quantitatives et risque de première espèce de 5 % (p est significatif si $p < 0,05$).

Principaux résultats

À l'inclusion, le protocole a porté sur 244 patients (123 patients dans le GI et 121 dans le GT). Les 2 groupes étaient comparables en ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques, cliniques et biologiques, la durée des

traitements, le nombre de symptômes liés à la prise de traitements dans le mois précédent et le score d'observance²².

Entretiens réalisés pour les patients du GI : les entretiens de *counseling* ont duré en moyenne 45 minutes pour le suivi habituel du traitement et 1 h 30 lors de l'inclusion ou lors d'un événement particulier (changement de traitement par exemple). On observe chez les patients infectés par usage de drogues intraveineuses une tendance plus faible à avoir suivi les 3 entretiens proposés (43 % *versus* 59 %, $p = 0,13$).

Évolution de l'observance : le pourcentage de sujets 100 % observants est devenu plus élevé à M6 dans le GI en comparaison du GT (75 % *versus* 61 %, $p = 0,04$). Dans le GI, le pourcentage de patients 100 % observants à M6 a été significativement plus élevé parmi les patients ayant bénéficié de la totalité des 3 entretiens de *counseling*, en comparaison à ceux n'ayant bénéficié que d'1 ou 2 entretiens (83 % *versus* 63 %, $p = 0,05$).

Évolution immunovirologique : sur le plan virologique, l'analyse des moyennes des différences de charge virale (CV) entre Mo et M6 a baissé dans le GI ($-0,22$ log de CV) tandis qu'elle a augmenté dans le GT ($+0,12$ log, $p = 0,002$). Cette différence a encore été accentuée pour la sous-population de patients ayant une CV détectable à l'inclusion (seuil de 400 cp/ml). Une augmentation de CD4 a été observée pour les 2 groupes, sans qu'il y ait de différence significative entre GI et GT.

Phase 2 : évaluation du suivi en *counseling* de M0 à M24

LAURENCE BENTZ, FRANCK LE DUFF, LAURE VALERIO, SERGE DERIC,
VANESSA BARBET, PIERRE DELLAMONICA, JEAN-GABRIEL FUZIBET,
JILL-PATRICE CASSUTO, CHRISTIAN PRADIER

Cette phase a servi à analyser le suivi en *counseling** des patients inclus dans le protocole : à quel rythme les patients du GI ont-ils continué à se rendre aux entretiens de *counseling* à l'issue du sixième mois ? Les patients du GT ont-ils bénéficié à leur tour d'entretiens de *counseling* ? Les caractéristiques immunovirologiques des patients ont-elles différé selon le nombre d'entretiens ? Enfin, le fait de bénéficier d'entretiens de *counseling* a-t-il eu une influence sur le nombre de consultations médicales ?

Méthode

À l'issue du protocole de la phase 1, des entretiens de *counseling* ont été proposés soit par les médecins, soit par les infirmières de *counseling*, à l'ensemble des patients des deux groupes. Les patients étaient libres de commencer, de poursuivre ou d'arrêter les entretiens. Un soutien téléphonique était également proposé en cas de difficulté d'observance, ou lorsque le patient en ressentait

22. À l'inclusion pour le GI : âge moyen de 40 ans, 71 % d'hommes, 33 % des sujets infectés par usage de drogues intraveineuses, 32 % au stade sida, moyenne de CD4 à 340/mm³, 41 % ayant une CV indétectable, 58 % de sujets 100 % observants. Les caractéristiques du GT n'étaient pas significativement différentes.

le besoin. Différentes variables d'évaluation ont été étudiées, notamment le nombre et les périodes d'entretiens de *counseling* réalisés à M0, M6, M12, M18, M24 pour chaque patient suivi, et le nombre et les périodes de consultations médicales.

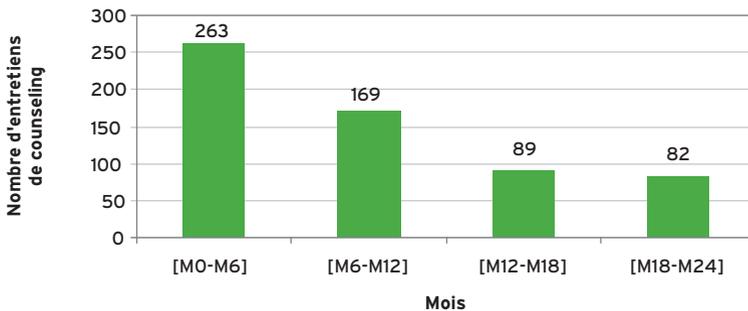
L'étude a consisté en une analyse rétrospective du suivi de la population initiale. Le recueil des données s'est effectué par analyse des agendas infirmiers pour le suivi des entretiens de *counseling* et par extraction des bases DMI2 et Nadis²³ pour les dates de consultations médicales. Une analyse univariée a été réalisée pour connaître l'évolution du nombre d'entretiens de *counseling* et de consultations médicales selon l'appartenance au GI ou au GT. Le nombre moyen de consultations médicales réalisées entre GI et GT a été comparé sur la période de M0 à M24.

Principaux résultats

La population à M6 est demeurée inchangée (123 patients dans le GI, 121 dans le GT). Après retrait des patients du groupe témoin ayant bénéficié d'entretiens de *counseling* entre M6 et M24 (n = 13) et des patients passés sous bithérapie, la population d'étude a porté sur 227 patients (GI, n = 120 ; GT, n = 107). Les 2 groupes étaient comparables sur l'ensemble des critères précités en phase 1. Durant la période de M0 à M24, un total de 603 entretiens de *counseling* ont été réalisés, avec une décroissance régulière du nombre global d'entretiens réalisés au cours du temps. Le nombre est passé de 2,2 entretiens/patient à 1,4 au 2^e semestre, puis à 0,7 au 3^e et 0,6/patient au 4^e semestre.

FIGURE 1

Évolution des entretiens de *counseling* dans le GI entre M0 et M24 (n = 120)



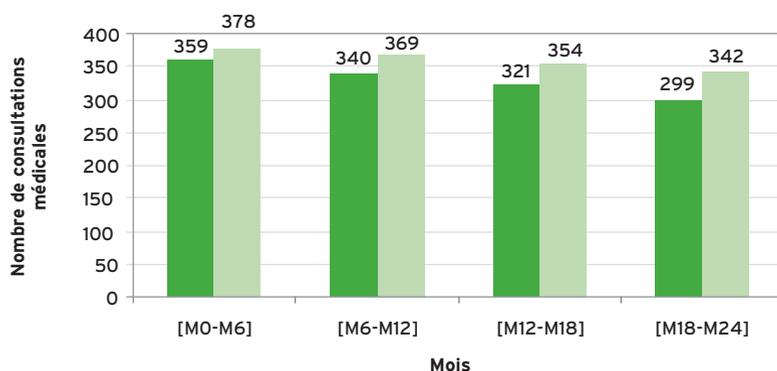
Évolution des entretiens de *counseling* dans le GT entre M6 et M24 (n = 107) :

De M6 à M24, 11 % de patients du GT ont bénéficié des entretiens (n = 13). Au total, 39 entretiens ont été réalisés pour ce groupe.

23. DMI 2 : dossier médico-économique de l'immunodéficience humaine, version 2 ; Nadis : dossier médical informatisé pour les patients VIH.

FIGURE 2

Évolution du nombre de consultations médicales entre M0 et M24 pour les 2 groupes (n = 227) (GI en vert foncé, GT en vert clair)



Entre M0 et M24, 2 762 consultations médicales ont été effectuées dans les 3 services (1 319 pour le GI et 1 443 pour le GT).

Discussion critique et perspectives

LAURENCE BENTZ

Le choix du counseling motivationnel

Le modèle choisi semble avoir globalement démontré sa pertinence dans l'accompagnement à l'observance thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Bien que prometteur, il n'a pas été évalué sur sa capacité à améliorer l'adhésion au suivi de soins lorsque celle-ci est susceptible d'être fragilisée (situation de précarité sociale, par exemple). Une des conditions de pérennisation de l'application des principes et valeurs qui sous-tendent le modèle réside dans la formation continue et la supervision des pratiques infirmières : études de cas avec analyse des échecs de pratiques, analyse des affects ressentis, de la sensation d'isolement et de solitude potentiels du soignant éducateur. Le modèle étant à contre-courant du modèle biomédical dominant (« *care* » plutôt que « *cure* »), des infirmières non supervisées risquent la perte de motivation au fil du temps, l'éroussement de l'empathie en direction du patient, le retour de tendances à l'injonction ou aux conseils normatifs, l'évacuation progressive de la prise en compte de la dimension sociale, majeure dans cette infection.

La dimension biomédicale

Les résultats de l'évaluation de la première phase confirment l'effet bénéfique de l'intervention sur le niveau d'observance et sur la charge virale des sujets du groupe intervention. Ainsi, les éléments d'évaluation dont nous disposons tendent à valider l'hypothèse selon laquelle des interventions de *counseling**

motivationnel, visant à aider la personne à réduire un certain nombre d'obstacles à la prise de son traitement, présentent des bénéfices qui lui permettent en retour de potentialiser ses capacités à prendre soin d'elle et d'améliorer et/ou de maintenir son niveau d'observance thérapeutique.

Dimension psychosociale

Bien que les résultats rapportés soient surtout centrés sur les effets immunovirologiques de l'intervention et sur une évaluation quantitative du suivi des patients, ils ne doivent pas pour autant occulter l'impact multidimensionnel de l'approche mise en place. Le modèle de *counseling* motivationnel proposé ici a d'ailleurs fait l'objet d'une recherche qualitative en sciences sociales. Placée du point de vue des patients, cette étude a notamment illustré la part importante dévolue à la fonction d'écoute et à la réappropriation de la parole pour des personnes qui taisent leur vécu de la séropositivité et des traitements, ainsi que le recentrage de problématiques liées à la gestion des médicaments au profit des questions en lien avec l'identité et les projets, conférant ainsi aux patients une plus grande maîtrise sur leurs choix de vie [6].

Entretiens infirmiers

Sur la période de deux ans, on observe que le nombre d'entretiens réalisés par personne a décru au fil du temps. Lors du 1^{er} semestre (phase 1), les entretiens étaient proposés aux patients à un rythme standardisé défini par le protocole (1 entretien tous les 2 mois). Ensuite, ils n'étaient plus proposés systématiquement : infirmières et médecins sont donc devenus les prescripteurs de ces entretiens. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cette évolution. Premièrement, les entretiens ont pu être moins prescrits, les professionnels estimant qu'ils avaient porté leurs fruits sur les facteurs identifiés comme les plus susceptibles d'affecter l'observance thérapeutique*. Deuxièmement, au-delà d'un certain nombre d'entretiens réalisés au cours du 1^{er} semestre, les patients seraient devenus plus autonomes face à des difficultés liées aux traitements : ils seraient devenus capables d'élaborer leurs propres stratégies de résolution de problèmes et auraient moins ressenti la nécessité de continuer à bénéficier de cette prestation de soin. L'observance étant un phénomène dynamique dans le temps, il serait pertinent de se demander dans quelle mesure un soutien régulier intervenant à des moments clés pourrait constituer de fait une prévention des ruptures d'observance. Troisièmement, la disponibilité des infirmières se serait déplacée vers d'autres patients de la file active devant être suivis, et se serait moins portée sur les patients qui avaient préalablement bénéficié des entretiens.

On observe ensuite que sur la période d'un an et demi qui a suivi le protocole initial, peu de patients du groupe témoin (GT) ont bénéficié des entretiens de *counseling* alors que leur état de santé n'était pas globalement meilleur que celui du groupe intervention (GI). La disponibilité des infirmières de *counseling* n'a pas été en cause, d'autant que l'équipe avait *a priori* la capacité de prendre en charge l'ensemble de cette population [4]. Il est possible que des causes non-apparentes, issues soit des professionnels de soins (médecins

prescripteurs, infirmières), soit des patients eux-mêmes, puissent expliquer ce résultat. Les « témoins » seraient restés « témoins » ! Les raisons de ce phénomène ne sont donc pas clairement établies. Elles mériteraient cependant une exploration plus approfondie afin de garantir l'absence de pratiques professionnelles susceptibles de limiter l'accès de certaines populations de patients à des interventions de ce type [34].

L'accompagnement des patients atteints du VIH au long cours

On a vu que les patients ont adhéré au rythme d'entretiens qui leur était proposé au début du protocole, très standardisé et pour lequel un engagement de venue régulière était demandé, voire formalisé (signature de consentement éclairé). Avec 2,2 entretiens/semestre, le rythme a été d'un entretien environ tous les deux mois et demi, ce qui était globalement conforme à la demande. Il semblerait que dans une procédure plus souple, assimilable à la pratique courante, comme celle du suivi de la phase 2, il n'existe pas de réponse toute faite. Les entretiens devraient plutôt se centrer sur des problématiques particulières qui pourraient être la prise d'un premier traitement antirétroviral, les changements de traitements, les échecs thérapeutiques ou immunovirologiques, ou l'association avec d'autres traitements lourds (co-infections VIH/hépatite C/hépatite B par exemple). D'autant que dans un contexte de pénurie en effectifs infirmiers, les équipes formées à l'aide à l'observance* et à l'accompagnement thérapeutique n'ont pas la capacité de prendre en charge le suivi de l'ensemble de la file active des séropositifs en traitement dans les services de soins. Plus qu'une procédure informelle, l'orientation vers les infirmières pourrait avoir lieu dans le cadre d'équipes pluridisciplinaires où sont abordés les cas cliniques dont l'évolution pose problème, ainsi que les différentes situations thérapeutiques requérant une aide à l'observance.

Enfin, un autre aspect intéressant de cette étude concerne le fait que les patients du groupe intervention ont eu significativement moins de consultations médicales que les patients du groupe témoin. Il aurait été pertinent de savoir si les deux groupes étaient équivalents en termes de consultations médicales antérieurement au démarrage de l'inclusion dans le protocole, bien que l'on puisse supposer que la randomisation* ait équilibré GI et GT sur ce critère. La moyenne de 10 consultations sur 24 mois pour le groupe intervention, soit une moyenne d'une consultation médicale par trimestre, est conforme aux recommandations du rapport national d'experts qui prévalait à cette époque [16]. Il semblerait plutôt qu'il existe un supplément de consultations médicales dans le groupe témoin, comme si les patients de ce groupe étaient venus en moyenne tous les deux mois. Ceci pourrait s'expliquer par une nécessité de surveillance médicale accrue. Les hypothèses que l'on peut évoquer étant que les patients du groupe témoin aient eu un moins bon état immunovirologique et/ou un plus grand pourcentage de changements de traitements par exemple. Ces aspects mériteraient d'être approfondis, car ils pourraient conforter l'hypothèse de bénéfices des interventions en termes de coût-efficacité. En effet, même des interventions ayant des effets bénéfiques modestes sur l'observance sont susceptibles d'être « coût-efficaces » [45].

En termes économiques, les études incitent à prioriser les interventions menées auprès de populations non-observantes, ou à un stade déjà avancé de la maladie [21, 18].

Évolution, recontextualisation et perspectives

Ce modèle d'intervention, décliné sous forme de programme institutionnel, n'existait pas en France avant 1999. Depuis, il a fait ses preuves et acquis une reconnaissance au fil des années sur l'ensemble du territoire national. Ce constat positif est à attribuer aux efforts de la recherche dans ce domaine, à la mobilisation des professionnels du soin, à l'équipe universitaire qui a tenu à améliorer, adapter, décliner le modèle d'intervention de base, mais aussi aux moyens apportés par l'industrie pharmaceutique. Entre-temps, l'hôpital a vécu la mise en place de la tarification à l'activité (T2A) et avec elle, la mise en concurrence de ce type de pratique avec le soin dit « traditionnel », plus rémunérateur : ceci a concouru à la tendance à la baisse de l'activité infirmière observée récemment [4]. L'économie n'est cependant pas le seul moteur de l'évolution de cette activité. Pour conserver sa vitalité, elle doit se nourrir d'idées neuves, s'interroger, se frotter aux aspérités des demandes des patients et impulser des pratiques en mouvement. Le « suivi qualité » associé au programme d'intervention mériterait d'être maintenu dans le long terme. De plus, les professionnels en charge de ces pratiques ont à poursuivre sans relâche leur formation en éducation pour la santé des patients : formations initiales à de nouveaux registres, formations continues, supervisions auprès d'organismes dont l'expertise est confirmée, intégration de la prévention dans le soin.

Les populations séropositives au VIH, bénéficiaires de ce service, doivent dans le long terme être davantage identifiées par types de problématiques, et ce, de façon pluridisciplinaire, impliquant personnels médicaux et paramédicaux, notamment infirmières, psychologues, pharmaciens et assistantes sociales, dans des confrontations plurielles de points de vue. Les équipes peuvent être le cadre de référence de cet exercice, à condition de jouer l'ouverture. La réussite de la prise en charge des patients en situation d'échecs multiples et celle, si sensible, des adolescents séropositifs, constituent des gageures susceptibles de stimuler les pratiques.

Il serait également intéressant d'impliquer davantage de patients et d'associations de patients. La phase de conception de ce type de programme est née directement de l'expression de leurs besoins, de l'identification de déterminants de l'observance et de la déclinaison d'objectifs spécifiques dans le soutien aux prises de traitements. Le suivi des programmes nécessite d'aller au-delà des évaluations biomédicales telles que présentées dans cet article, pour recourir davantage à des évaluations d'ordre psychosocial qui viseraient par exemple à objectiver les liens et retentissements entre prestations hospitalières de *counseling* et vie quotidienne/vie sociale, ressentis dans les rythmes, les contenus et les renforcements de suivis. Cette perspective aurait le double avantage de permettre d'affiner le suivi de programmes au long cours et de défendre le développement de l'activité dans les services.

Bibliographie

- [1] Amico K.R., Harman J.J., Johnson B.T. Efficacy of antiretroviral therapy adherence interventions: a research synthesis of trials, 1996 to 2004. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006, Mar., vol. 41, n° 3 : p. 285-297.
- [2] Ammassari A., Trotta M.P., Marconi P., Murri R., D'Arminio Monforte A., Antinori A. *Length of clinic visit affects adherence to antiretroviral therapy*, Abstract n° 178, AIDS Impact 2007, The 8th International Conference, Marseille, 1st- 4th July 2007.
En ligne : www.aidsimpact.com/2007/programme/abstract/?id=178 [Dernière consultation le 16/03/2010]
- [3] Bangsberg D.R., Perry S., Charlebois E.D., Clark R.A., Roberston M., Zolopa A.R., Moss A. Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to AIDS. *AIDS*, 2001, Jun., vol. 15, n° 9 : p. 1181-1183.
- [4] Bentz L., Valentini G., Borghi M., Asplanato P., Oran N., Rubolini M. *et al.* L'information des patients *via* les consultations infirmières. *Soins Cadres*, novembre 2006, n° 60 : 49-50.
- [5] Bentz L. Quelles conditions opératoires pour améliorer l'observance aux antirétroviraux en Côte d'Ivoire ? Commentaire. *Sciences Sociales et Santé*, 2002, vol. 20, n° 2 : p. 31-38.
- [6] Bentz L., Pradier C., Tourette-Turgis C., Morin C., Rébillon M. *et al.* Description et évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (counseling) dans un centre hospitalo-universitaire. In : ANRS, Agence nationale de Recherche sur le sida et les hépatites virales. *Observance aux traitements contre le VIH-sida : mesure, déterminants, évolution*. Paris, Éd. EDK, coll. Sciences Sociales et SIDA, 2001 : p. 99-112.
- [7] Bidan-Fortier C. L'évolution différentielle de l'infection par le VIH. In : Bruchon-Schweitzer M.L., Quintard B. dir. *Personnalité et maladies : stress, coping et ajustement*. Paris : Dunod, 2001 : p. 75-93.
- [8] Bruchon-Schweitzer M. *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod, coll. Psycho-Sup, 2002 : XIV-440 p.
- [9] Carrieri P., Cailleton V., Le Moing V., Spire B., Dellamonica P., Bouvet E., *et al.* The dynamic of adherence to highly active antiretroviral therapy: results from the French National APROCO cohort. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2001, Nov. 1; vol. 28, n° 3 : p. 232-239.
- [10] Chesney M.A. The elusive gold standard. Future perspectives for HIV adherence assessment and intervention. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006, Dec. 1, vol. 43, Suppl 1 : p. S149-155.
- [11] Chesney M.A. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*, 2000, Jun., vol. 30, Suppl. 2 : p. S171-176.
- [12] Côté J.K., Godin G. Efficacy of interventions in improving adherence to antiretroviral therapy. *International journal of STD & AIDS*, 2005, May, vol. 16, n° 5 : p. 335-343.
- [13] Dembele B., Sylla A., Traore O., Mariko N. Appui à l'observance thérapeutique des patients sous ARV, l'expérience du CESAC de Bamako au Mali. *Santé et Développement, Spécial Observance* 2004, vol. 172 : p. 15-22.
En ligne : <http://devsante.org/IMG/doc/doc-11034.doc> [Dernière consultation le 16/03/2010]
- [14] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient* (2^e éd.). Paris : Maloine, coll. Éducation du patient, 2004 : X-155 p.
- [15] D'Ivernois J.F., Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Actualité et dossier en santé publique* 2007 ; vol. 58 : p. 57-61.
- [16] Dormont J. dir. *Stratégies d'utilisation des antirétroviraux dans l'infection par le VIH : Rapport 1998*. Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité, Secrétariat d'État à la santé : Flammarion Médecine-Sciences, 1998 : 162 p.
- [17] Fogarty L., Roter D., Larson S., Burke J., Gillespie J., Levy R. Patient adherence to HIV medication regimens : a review of published

- and abstracts reports. *Patient education and counselling*, 2002, Feb., vol. 46, n° 2 : p. 93-108.
- [18] Freedberg K.A., Hirschhorn L.R., Schackman B.R., Wolf L.L., Martin L.A., Weinstein M.C., et al. Cost-effectiveness of an intervention to improve adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected patients. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006, Dec. 1 ; vol. 43, Suppl. 1 : p. S113-8.
- [19] Gagnayre R., d'Ivernois J.F. Les compétences des soignants en éducation thérapeutique. *Actualité et dossier en santé publique* 2005, Sept., vol. 52 : p. 69-72.
- [20] Gagnayre R., Marchand C., Pinosa C., Brun M.F., Billot D., Iguenane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie médicale : revue internationale francophone d'éducation médicale*, 2006, Févr., vol. 7, n° 1 : p. 31-42.
- [21] Goldie S.J., Paltiel A.D., Weinstein M.C., Losina E., Seage G.R., Kimmel A.D., Walensky R.P., et al. Projecting the cost-effectiveness of adherence interventions in persons with human immunodeficiency virus infection. *The American journal of medicine*, 2003, Dec. 1, vol. 115, n° 8 : p. 632-641.
- [22] Gordon C.M. Commentary on meta-analysis of randomized controlled trials for HIV treatment adherence interventions. Research directions and implications for practice. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006, Dec. 1, vol. 43, Suppl. 1 : p. S36-40.
- [23] Goujard C., Bernard N., Sohler N., et al. Impact of a patient education program on adherence to HIV medication: a randomized clinical trial. *Journal of acquired immune deficiency syndromes* 2003, Oct. 1, vol. 34, n° 2 : p. 191-194.
- [24] Grenier B., Bourdillon F., Gagnayre R. *Le développement de l'éducation thérapeutique en France. propositions pour une intégration durable dans le système de soins*. Santé Publique, 2007, vol. 19, n° 4 : p. 292-301.
- [25] HAS, Haute Autorité de santé ; Inpes, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé : *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. : guide méthodologique*. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2007 : 112 p.
En ligne : www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques [Dernière consultation le 16/03/2010]
- [26] Iguenane J., Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie, la revue* 2004, vol. 4, n° 29-30 : p. 58-64.
- [27] Iguenane J., Marchand C., Bodelot D., Pinosa C., Chambon J.F., Beauvais L., Gagnayre R. Implantation de programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans quatre pays à ressources limitées, approche évaluative. *Santé Publique* 2007; vol. 19, n° 4 : p. 323-334.
- [28] Institut de veille sanitaire. Lutte contre le VIH/SIDA et les infections sexuellement transmissibles en France : 10 ans de surveillance, 1996-2005. Saint-Maurice (94) : InVS, 2007 : 159 p.
En ligne : www.invs.sante.fr/publications/2007/10ans_vih/rapport_vih_sida_10ans.pdf [Dernière consultation le 16/03/2010]
- [29] Magar Y., Vervloet D., Steenhouwer F., Smaga S., Mechin H., Rocca Serra J.P., et al. Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients : « un souffle nouveau ». *Patient education and counseling* 2005, Jul.; vol. 58 : p. 41-44.
- [30] Marchand C., Gagnayre R. *Recommandations pour la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'infection par le VIH dans des pays à ressources limitées*. Paris : Fondation GlaxoSmithKline, 2003 : 137 p.
- [31] Marchand C., Himmich H., Abderahmane M., Sohler N., Chambon J. F., Gagnayre R.

- Mise en œuvre et évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique (2000-2201) pour les patients atteints du VIH à Casablanca (Maroc). *Santé : cahiers d'études et de recherches francophones*, 2005 mai-juin, vol. 15, n° 2 : p. 73-80.
- [32] Miller W.R., Rollnick S.; Lécallier D., Michaud P. trad. *L'entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement*. Paris : Interéditions, 2006 : XIII-241 p. Trad. de : Motivational interviewing : preparing people for change.
- [33] Miller W.R, Zweben A., DiClemente C.C., Rychtarik R.G. *Motivational enhancement therapy manual : a clinical research guide for therapists treating individuals with alcohol abuse and dependence*. Rockville, MD: U.S. Dept. of Health and Human Services, Public Health Service, National Institutes of Health, National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, [1995], Series NIH publication ; no. 94-3723 Project MATCH monograph series; vol. 2 : XV, 121 p.
- [34] Moatti J.P., Spire B., Duran S. Un bilan des recherches socio-comportementales sur l'observance des traitements dans l'infection à VIH : au delà des modèles biomédicaux ? *Revue d'épidémiologie et de santé publique* 2000, vol. 48, n° 2 : p. 182-197.
- [35] Mucchielli R. *La dynamique des groupes : [processus d'influence et de changement dans la vie affective des groupes]* (15^e éd). Issy-les-Moulineaux : ESF, coll. Formation permanente, séminaires Mucchielli, n° 4, 2000 : 222 p.
- [36] OMS. Bureau régional de l'Europe. *Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group*. Copenhagen, WHO Regional office for Europe, 1998 : VIII-76 p.
- [37] Onusida. Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA, OMS. L'épidémie mondiale de SIDA : (version française décembre 2008). Genève : Onusida, 2008, 96 p.
- En ligne : [http://search.unaids.org/Html.aspx?q=0YB\\$CP&u=http://data.unaids.org/pub/Report/2009/jc1700_epi_update_2009_en.pdf](http://search.unaids.org/Html.aspx?q=0YB$CP&u=http://data.unaids.org/pub/Report/2009/jc1700_epi_update_2009_en.pdf) [Dernière consultation le 16/03/2010]
- [38] Pinosa C., Marchand C., Beauvais L. Des outils pour l'éducation thérapeutique des patients vivant avec le VIH. *Santé et Développement, Spécial Observance* 2004, vol. 172 : p. 38-39. En ligne : www.devsante.org/IMG/doc/doc-11028.doc [Dernière consultation le 16/03/2010]
- [39] Pradier C., Bentz L., Spire B., Tourette-Turgis C., Morin M., Souville M., et al. Efficacy of an international and counseling intervention on Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy : French Prospective Controlled Study. *HIV Clinical Trials* 2003 ; Mar.-Apr., vol.4, n° 2 : p. 121-131.
- [40] Pradier C., Carrieri P., Bentz L., Spire B., Dellamonica P., Moreau J., Moatti J. P. Impact of short-term adherence on virological and immunological success of HAART : a case study among French HIV-infected IDUs. *International journal of STD & AIDS*, 2001, May, vol. 12, n° 5 : p. 324-328.
- [41] Reynolds N. R., Testa M. A., Su M., Chesney M.A., Neidig J.L., Frank I., et al. Telephone support to improve antiretroviral medication adherence: a multisite, randomized controlled trial. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2008, Jan. 1, vol. 47, n° 1 : p. 62-68.
- [42] Rogers C.; Zigliara J.P. trad. *Relation d'aide et psychothérapie*. Paris : Éditions sociales françaises, coll. Horizons de la psychologie, n° 1, I-II, 1970 (2 vol.) : 461 p. Trad. de : Counseling and psychotherapy.
- [43] Rueda S., Park-Wyllie L.Y., Bayoumi A.M., Tynan A.M., Antoniou T.A., Rourke S.B., Glazier R. H. Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2006, Jul., vol. 19, n° 3 : CD001442.
- [44] Safren S.A., Hendriksen E.S., Desousa N., Boswell S.L., Mayer K.H. *Use of an on-line pager system to increase adherence to antiretroviral*

- medications*. *AIDS Care* 2003, Dec., vol. 15, n° 6 : p. 787-93.
- [45] Schackman B.R., Finkelstein R., Neukermans C.P., Lewis L., Eldred L. ; Center for Adherence Support and Evaluation (case) Team. The cost of HIV medication adherence support interventions : results of a cross-site evaluation. *AIDS Care*. 2005 Nov.; vol. 17, n° 8 : p. 927-937.
- [46] Simoni J.M., Pearson C.R., Pantalone D.W., Marks G., Crepaz N. Efficacy of interventions in improving highly active antiretroviral therapy adherence and HIV-1 RNA viral load. A meta-analytic review of randomized controlled trials. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006, Dec. 1, vol. 43, Suppl. 1 : p. S23-35.
- [47] Tardif J. *Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive*. Montréal : Éditions Logiques, coll. Théories et pratiques dans l'enseignement, 1992 : 474 p.
- [48] Tarquinio C., Fischer G.N., Barracho C. Le patient face aux traitements : compliance et relation médecin-patient. In : Fischer G.-N. *Traité de psychologie de la santé*. Paris : E Dunod, 2002 : p. 227-245.
- [49] Tourette-Turgis C., Rébillon M., Troussier T., préf. *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida : de la théorie à la pratique*. Paris : Comment dire, 2002 : 1 livre (174 p.) + 1 CD-Rom.
- [50] Tourette-Turgis C. *Le counseling : théorie et pratique*. Paris : Presses universitaires de France, coll. Que sais-je ?, n° 3133, 1996 : 126 p.
- [51] Tuldrà A., Fumaz C.R., Ferrer M.J., Bayés R, Arnó A., Balagué M., *et al*. Prospective randomized two-arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2000, vol. 25, n° 3 : p. 221-228.
- [52] Weber R., Christen L., Christen S., Tschopp S., Znoj H., Schneider C., *et al*. Effect of individual cognitive behaviour intervention on adherence to antiretroviral therapy: prospective randomized trial. *Antiviral therapy*, 2004, Feb., vol. 9, n° 1 : p. 85-95.