

Sous l'égide de ...



Programme Insight
pour *l'Annonce, l'Alliance*
et *l'Amélioration*
de la qualité de vie
des patients VIH

Avec le soutien du laboratoire  tibotec
LABORATOIRES

Programme Insight

*pour l'annonce, l'alliance et l'amélioration de la
qualité de vie des patients VIH*

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Docteur Philippe Nuss

Service de Psychiatrie Adultes

Hôpital Saint-Antoine – Paris

INSERM U538





Programme Insight
L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

***Généralités sur la
relation soignante***



La relation soignant/soigné

Une dialectique

- **La relation : une rencontre des représentations de la vie et de la maladie**
 - Sollicite l'univers mental de chacun des protagonistes
 - La représentation de la pathologie est **multi déterminée**
 - Outre le savoir sur la maladie,
 - Elle se fonde sur la manière de concevoir :
 - Soi, son unicité, son identité sociale, sa santé
 - Son corps
 - » Corps de de "**l'extérieur**" et de "**l'intérieur**" (*virus = napalm ou invité ?*)
 - L'altérité
 - » *L'autre, son regard, son potentiel d'aide et de jugement*
 - La mort

La relation soignant/soigné

Une dynamique

- **La relation : un processus à l'œuvre**
 - Les représentations ***ne sont pas fixes*** et varient
 - Selon le soignant et pour chaque patient
 - Selon le ***moment évolutif*** de la pathologie, de la psychologie du patient et de son entourage
 - Mais elles ont leurs ***logiques internes*** malgré le changement
 - Logiques liées à la personnalité du patient et du soignant
 - Logiques d'équipes soignantes et de familles

La relation soignant/soigné

Le poids des mots

- **La relation : les mots ET au-delà des mots**
 - Davantage qu'une simple rencontre de savoirs
 - La relation obéit à des **codes** qui dépendent :
 - Des **représentations et impératifs sociaux** des 2 protagonistes
 - **Du langage** : les propos semblent se résumer à une demande d'informations, mais **leur intention est toujours plus riche**
 - Certaines demandes d'explication ont pour fonction essentielle
 - » *De vérifier que le thérapeute est robuste et qu'il pourra faire face en cas d'aggravation*
 - » *De conjurer le mauvais sort en évoquant le pire*
 - Il convient donc de **décoder l'implicite** des demandes
 - Pour ne pas répondre à côté, c.-à-d. exclusivement à la demande "officielle"
 - Trouver le bon ratio entre information explicite et réponse implicite

Paramètres impliqués dans la relation

- **Paramètres liés au patient**
 - Reconnaissance du trouble
 - Capacité à demander de l'aide
 - Position de son entourage
- **Paramètres liés au soignant**
 - Niveau de connaissance
 - Capacité de communication
 - Évaluation de la situation
 - Hiérarchisation des problèmes



Programme Insight

L'annonce du diagnostic



L'annonce est une étape dans une histoire relationnelle déjà initiée

- L'annonce fait suite à ...
 - Une circonstance relationnelle dans laquelle on peut aborder cette éventualité
 - Pourquoi le patient a-t-il pu formuler la question *aujourd'hui* ?
 - Un cheminement qui rend possible d'envisager de connaître la réponse
 - Le patient *n'est pas sans savoir un peu* de la réponse
 - Mais quelle est la part de la vérité supportable ?

L'annonce est une étape dans une histoire relationnelle déjà initiée

- **Les aménagements qui suivent immédiatement l'annonce s'articulent sur des préalables**
 - Continuités et rupture
 - La période initiale d'ajustement à l'annonce est en rapport autant avec :
 - L'effroi et le raidissement des mécanismes de défense :
 - » *Réaction irrationnelle possible*
 - Que le recours à des styles d'ajustement déjà utilisés par le passé

Annnonce et stratégies de cohabitation

- **Le patient élabore une représentation composite du virus et de la maladie**
 - Une **personnification**
 - Le respect dû au plus fort
 - Mais aussi qui rend la lutte honorable
 - Au mieux : **un aménagement** où persistent des espaces libres
 - Le rôle du soignant est de préserver dans sa relation des espaces possédant cette caractéristique
 - Garder une partie de la consultation centrée sur la vie
 - L'espace narratif est par nature libre de toute contamination sauf si le lien thérapeutique ne s'est établi qu'autour du virus

Annnonce et stratégies de cohabitation

- **Le patient élabore une *représentation composite* du virus et de la maladie**
 - On observe une ***évolution des représentations*** en fonction :
 - De l'état somatique éprouvé (notamment de la fatigue)
 - Des enjeux relationnels modifiés par l'annonce
 - *Qu'il y ait rupture ou non, il existe toujours un "avant"*
 - *Les ruptures sont parfois nécessaire au cheminement psychologique et conduisent parfois à la rupture du lien thérapeutique*
 - De la capacité à être aidé
 - Rôle majeur des valeurs éducatives
 - De l'état psychologique
 - Intérêt des groupes d'entraide
 - Intérêt de la recherche d'un trouble psychiatrique constitué

Annonce et rapport à l'autre

- **Rapport ambivalent à l'autre**
 - Avoir été contaminé
 - Avoir contaminé
 - Un équation difficile à penser
 - Qui reste souvent présente dans la relation soignante sous forme d'ambivalence [besoin de vivre/destin de mort]

Annonce et rapport à l'autre

- **Le soignant : un *nouvel interlocuteur obligatoire***
 - Il cristallise :
 - Espoir
 - Colère
 - Identification/contre-identification au modèle d'autorité connu dans l'enfance
 - En assimilant soignants et système familial
 - Conduisant soit
 - » Au clivage intellectuel et/ou relationnel (notamment avec les équipes) : *rapport de conflit*
 - » À une relation passive de protection : *rapport de soumission*
 - Le patient a besoin de manifester l'existence d'un espace de maîtrise
 - Toutefois, éviter la compétition comme style relationnel

Sous l'égide de ...



Programme Insight
pour *l'Annonce, l'Alliance*
et *l'Amélioration*
de la qualité de vie
des patients VIH

Avec le soutien du laboratoire  tibotec
LABORATOIRES

Programme Insight

*pour l'annonce, l'alliance et l'amélioration de la
qualité de vie des patients VIH*

LA MISE SOUS TRAITEMENT

Docteur Philippe Nuss

Service de Psychiatrie Adultes

Hôpital Saint-Antoine – Paris

INSERM U538





Programme Insight
LA MISE SOUS TRAITEMENT

Généralités



Soigner la maladie Mais quelle maladie ?

- **Pour le soigné, la maladie correspond à un éprouvé, à un vécu de perte de contrôle**
 - La maladie : une entrave au quotidien
 - La prison du corps, du regard des autres
 - Le traitement : un rappel incessant
 - Rôle dédramatisant de la ritualisation des prises
 - Fait référence à un modèle de santé contemporain = être acteur de sa vie
 - Au moins autant que ses symptômes, la maladie s'envisage comme perte de gestion autonome en termes de :
 - Vie personnelle
 - Vie sociale

Soigner la maladie Mais quelle maladie ?

- Pour le soigné, la maladie correspond à un éprouvé, à un vécu de perte de contrôle
 - Comprendre pour agir = le "droit" de savoir ?
 - Heurs et malheurs du savoir
 - Savoir = un terrain de complicité pour évoluer à plusieurs
 - » *Le savoir formel se mêle à l'émotion qu'il génère et permet d'établir des compromis successifs avec le soin*
 - Mais aussi, savoir = des données factuelles détemporalisées
 - » *Le savoir formel tente alors d'annuler l'émotion (par ex. via la statistique) et feint d'avoir pour conséquence son application automatique*

Soigner la maladie Mais quelle maladie ?

- **Soigner = se représenter ce que c'est que d'être malade mais aussi d'être bien-portant**
 - Le modèle du médecin peut ainsi beaucoup différer du modèle du patient, davantage centré sur l'éprouvé, l'entrave des priorités de la vie
- **Le soignant peut faire référence à plusieurs modèles qui diffèrent de ceux du patient**
 - La maladie : un corpus explicatif
 - La maladie fait implicitement référence au modèle de santé
 - La santé = silence des organes ? "normalité" des examens complémentaires ?
 - Évolution du concept de soin aujourd'hui :
 - La santé = la fonctionnalité
 - Le soin = diminuer le handicap

Se soigner Quelle stratégie, quels enjeux ?

- La relation soignante suppose une représentation du soin et pas seulement de la maladie
- Représentation du soin chez le soigné
 - Un lieu de contrôle psychologique de la santé
 - Qui conditionne sa capacité à être aidé
 - **Lieu interne** : les plus adhérents
 - Mais ajustement moins souple en cas d'imprévu
 - **Lieu externe fixe** : s'en remet à l'autre (soignant ou proche)
 - Sans assistance = mauvaise observance
 - **Lieu externe variable** : appréciation subjective
 - L'adhérence dépend de la narration occasionnée par la rencontre avec les événements prévus ou pas

La thérapie participe à la construction de la relation soignante

- Définir et de s'accorder sur des cibles thérapeutiques
 - Ceci même dans des situations de refus de traitement
 - Par exemple :
 - Se rencontrer régulièrement
 - Baisser la charge virale
 - Préserver la capacité de travail
 - Éviter la coïnfection
- Définir les moyens réalistes d'y parvenir
 - L'ordre des étapes dépend des capacités d'ajustement momentanées du patient
 - Promouvoir sa capacité à changer
 - Discuter de la capacité d'assimilation du soin dans la vie quotidienne

La thérapie participe à la construction de la relation soignante

- S'accorder d'emblée sur les objectifs thérapeutiques souhaités
 - Bien entendu l'efficacité thérapeutique
 - Au sens classique de diminution du marqueur de la maladie
 - Mais aussi (et parfois, avant tout)
 - S'accorder sur une action intermédiaire, non centrée sur le trouble lui-même, mais désirable et/ou acceptable (ne plus souffrir, ne plus être fatigué, avoir mal ...)
 - Envisager une démarche psychologique préalable à l'engagement thérapeutique
 - Diminuer un facteur de risque (toxicomanie, ...)
 - Dépasser un effet latéral
 - ...



Programme Insight

La mise sous traitement



Le traitement

Un enjeu bénéfique/risque ?

- **Dans la réalité pas de possibilité à sursoir à la prescription**
 - Mais dans un "rapport qualité/vie"
- **Quelle liberté reste-t-il ?**
 - Le corps n'a pas pu faire face seul
 - La surveillance n'a pas suffi
 - Le médicament : un poison de plus ?
 - Contre qui : le virus, le sujet ?
- **Un nouvel équilibre à définir**
 - Un nouveau rapport au temps
 - La métaphore de l'éradication n'est pas dynamique
 - Favoriser la notion d'engagement conduisant à un virus quiescent
 - Se baser sur la possibilité de modulation, d'ajustement donc de retour à l'implication individuelle