HAL
open science

Aspects psychosociaux de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH : une étude transculturelle entre la France et le Brésil

Carolina Rodrigues Catunda

To cite this version:

Carolina Rodrigues Catunda. Aspects psychosociaux de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH : une étude transculturelle entre la France et le Brésil. Psychologie. Université de Lorraine, 2016. Français. NNT : 2016LORR0114 . tel-01752345

HAL Id: tel-01752345

https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01752345

Submitted on 29 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

THÈSE

Présentée et soutenue publiquement pour l'obtention du titre de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE de LORRAINE

Mention : Psychologie

Par **Mme Carolina CATUNDA**

Aspects psychosociaux de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH : une étude transculturelle entre la France e le Brésil

Le 01 juin 2016

Membres du jury :

Président de jury :

Madame Etienne Anne-Marie, Professeur, Université de Liège, Belgique

Rapporteurs :

Madame Préau Marie, Professeur, Université Lyon 2, France

Madame Polônia Ana, Professeur, Unieuro Brasília, Brésil

Encadrement :

Madame Lemétayer Fabienne, Professeur, Université de Lorraine, France, Directeur de thèse

Madame Seidl Eliane Maria Fleury, Professeur, Universidade de Brasília, Brésil, Co-Directeur de thèse

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

Tese apresentada como requisito parcial à obtenção do título de
Doutora em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, área de concentração
Psicologia da Saúde, Universidade de Brasília

Carolina CATUNDA

Aspectos psicossociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids: um estudo transcultural entre a França e o Brasil

01 de junho de 2016

Membros da banca:
Presidente:
PROFa. Dra. Anne-MarieEtienne, Université de Liège, Bélgica

Relatores:
PROFa. Dra. Marie Préau, Université Lyon 2, França
PROFa. Dra. Ana Polônia, Unieuro Brasília, Brasil

Orientadoras:
PROFa. Dra. Fabienne Lemétayer, Université de Lorraine, França, Orientadora
PROFa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl, Universidade de Brasília, Brasil, Co-orientadora

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier, en premier lieu, ma directrice de thèse, le Professeur Fabienne Lemétayer. Merci pour la patience, les encouragements et la ténacité dans les propos. Merci pour être toujours présente et m'avoir soutenue dans chaque moment de ce parcours qui a commencé bien avant le doctorat.

Je remercie ma co-directrice, le Professeur Eliane M. F. Seidl, qui a accepté de participer à cette aventure malgré les nombreux kilomètres qui nous séparaient. Merci pour le soutien et les conseils qui m'ont été très précieux.

Je tiens à remercier les membres du jury qui me font l'honneur d'évaluer ce travail, Madame Etienne Anne-Marie, Professeur à l'Université de Liège, Madame Préau Marie, Professeur à l'Université Lyon 2, et Madame Ana Polônia, Professeur à l'Unieuro Brasília, Brésil.

Je remercie bien évidemment toutes les personnes concernées par le VIH qui ont accepté de répondre aux différents questionnaires de ce travail de thèse. Un grand merci également au Dr Christian et au Dr Armand pour m'avoir accueillie dans leurs services. Meu muito obrigado as associações e parceiros que divulgaram o estudo, assim como a todos os participantes brasileiros.

A l'équipe APEMAC/EPSaM et à mes collègues doctorants, merci pour le soutien.

Aux filles du bureau des doctorants ! Nawel, Audrey, Manon, Laura, Charlotte et Marina, mais aussi à William, un grand merci pour les encouragements, l'écoute et le soutien constant. Les moments partagés avec vous pendant ces années de thèse étaient cruciaux pour le bon déroulement de ce travail.

Merci à ma famille, notamment à Clem et Mamãe, qui avec beaucoup d'affection et de soutien, n'ont pas ménagé leurs efforts pour que je puisse arriver à cette étape de ma vie. Pour Chloé, pour le calme et la force que son arrivée m'a apportée.

J'aimerai remercier de façon spéciale Jean-André pour avoir consacré autant de temps à la relecture. Merci aussi à tous mes autres relecteurs : Cécile, Denise, Lauro, Clément, Larissa, Lucie, Audrey, Nawel, Manon, Marie…

Enfin, et pour ne pas être injuste, je remercie tous ceux qui d'une façon ou d'une autre ont contribué à la réalisation de ce travail de thèse.

RÉSUMÉ

Pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), leur maladie constitue une expérience subjective susceptible d'influer sur leur qualité de vie (QV). Cette thèse explore l'influence de la perception que les PVVIH ont de leur maladie, ainsi que des stratégies de coping, l'auto-efficacité, les stratégies de contrôle en matière de santé, le soutien social et l'ajustement des buts sur la QV et troubles anxio-dépressifs. Une approche comparative entre des personnes françaises avec et sans VIH d'une part et avec des PVVIH françaises et brésiliennes d'autre part a été entreprise. Les participants (France : PVVIH n=206 et sans VIH n=220 ; Brésil : PVVIH n=128) ont répondu à un ensemble de questionnaires évaluant chacune de ces variables. Tout d'abord les résultats ont conforté la plus faible QV et des troubles anxio-dépressifs plus élevés chez les PVVIH comparativement aux personnes sans VIH, mesurés ici à l'aide d'*odds ratio*. Par ailleurs, les modèles d'équations structurelles ont permis de vérifier l'influence de la perception de la maladie, de l'auto-efficacité et de l'ajustement aux buts des PVVIH françaises sur la QV. Enfin, les régressions hiérarchiques ont montré que la perception de la maladie, l'auto-efficacité et le soutien social étaient des variables prédictives de la QV tant en France qu'au Brésil. La discussion souligne la nécessité de prendre en considération la perception de la maladie dans la compréhension de l'ajustement des PVVIH.

RESUMO

Para as pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA), a doença é uma experiência subjetiva podendo afetar a qualidade de vida (QV). Esta tese explora a influência da percepção que as PVHA têm de sua doença, assim como estratégias de enfrentamento, autoeficácia, estratégias de controle de saúde, apoio social, ajuste de objetivos na QV e ansiedade/depressão, a partir de uma abordagem comparativa entre franceses com e sem HIV/aids e PVHA francesas e brasileiras. Os participantes (França: n=206 PVHA e sem HIV n=220; Brasil: PVHA n=128) completaram instrumentos para mensurar essas variáveis. Os resultados evidenciaram, com o uso de *odds ratio*, uma pior avaliação da QV e mais ansiedade/depressão em PVHA em comparação com as pessoas sem HIV. Além disso, modelos de equações estruturais foram utilizados e verificaram a influência negativa da percepção da doença, amenizada pela autoeficácia e ajuste de objetivos sobre a QV de PVHA francesas. Finalmente, regressões hierárquicas mostraram que percepção da doença, autoeficácia e suporte social foram preditores de QV, tanto na França quanto no Brasil. A discussão ressalta a necessidade de levar em conta a percepção da doença na compreensão de aspectos adaptativos de PVHA.

ABSTRACT

For people living with HIV/AIDS (PLWHA), their illness is a subjective experience that may affect their quality of life (QOL). This thesis explores the influence of the perception that PLWHA have of their illness, as well as coping strategies, self-efficacy, health engagement control strategies, social support and goal adjustment on QV and anxiety/depression. A comparative approach between French with/without HIV and PLWHA in France and Brazil was undertaken. Participants (France: PLWHA n=206, without HIV n=220; Brazil: PLWHA n=128) completed questionnaires assessing each of these variables. The results confirm, with the use of odds ratios, that PLWHA have a lower QOL and more anxiety/depression when compared to people without HIV. Moreover, structural equation models were used to verify the influence of illness perception, self-efficacy and goal adjustment on QOL of French PLWHA. Finally, hierarchical regressions showed that illness perception, self-efficacy and social support were predictive of QOL both in France and Brazil. The discussion highlights the need to take into account illness perception to understand the adjustment of PLWHA.

SOMMAIRE

INTRODUCTION 1

Chapitre 1.Etat de la question 7

1. Etat actuel des connaissances sur le VIH 9

1.1.Contexteépidémiologique 10

1.2.Transmission et infection 12

1.3.Dépistage et traitement 14

1.4.Approche comparative transculturelle (France - Brésil) 16

2. Les modèles théoriques en santé 18

2.1.Modèle des croyances sur la santé 19

2.2.Théorie de l'action raisonnée et théorie du comportement planifié 20

2.3.Modèle transthéorique 21

2.4.Théorie sociale cognitive 22

2.5.Modèle d'autorégulation de Leventhal 23

3. Apports personnels au modèle d'autorégulation de Leventhal 25

3.1.Perception de la maladie 26

3.2.Auto-efficacité 29

3.3.L'ajustement des buts 34

3.4.Stratégies de contrôle 38

3.5.Stratégies de coping 42

3.6.Soutien social 48

3.7.Troubles anxio-dépressifs 51

3.8.Qualité de vie 56

Chapitre 2.Problématique et hypothèses 65

Chapitre 3. Méthodologie 73

1.*Design* général 75

2.Considérations éthiques 75

3.Population 75

4.Présentation des questionnaires 80
5.Procédure..... 92
6.Analyse des données 92
Chapitre 4. Analyses préalables aux traitements des données 95
1.Traitements des données manquantes 97
2.Critères de validations des questionnaires..... 99
Etude A..... 103
Etude B..... 115
Chapitre 5. La place de la maladie..... 125
Etude 1 131
Etude 2 145
Etude 3 159
Chapitre 6. L'impact des ressources psychologiques 171
Etude 4 177
Etude 5 193
Etude 6 207
Chapitre 7. Qualité de vie et VIH :exemple du Brésil et de la France 219
Etude 7 225
Etude 8 241
Chapitre 8. Discussion 253
1.Discussion des résultats principaux 275
2.Contributions des différentes études 278
3.Implications cliniques 280
4.Limites..... 281
5.Perspectives 9283
CONCLUSION 287
REFERENCES..... 289
ANNEXES..... 313

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques des participants du groupe des PVVIH françaises..... 77
Tableau 2 : Caractéristiques des participants du groupe des PVVIH françaises..... 78
Tableau 3 : Caractéristiques des participants du groupe des PVVIH brésiliennes..... 79
Tableau 4 : Coefficients alpha de Cronbach - BIPQ..... 82
Tableau 5 : Coefficients alpha de Cronbach - GSES..... 83
Tableau 6 : Coefficients alpha de Cronbach - TEN / FLEX..... 84
Tableau 7 : Coefficients alpha de Cronbach - HECS..... 85
Tableau 8 : Coefficients alpha de Cronbach - Brief Cope..... 87
Tableau 9 : Coefficients alpha de Cronbach - SSQ6..... 88
Tableau 10 : Coefficients alpha de Cronbach - HAD..... 89
Tableau 11 : Coefficients alpha de Cronbach des domaines du WHOQOL Bref..... 90
Tableau 12 : Coefficients alpha de Cronbach des domaines du WHOQOL-HIV Bref..... 91
Tableau 13 : Participants ayant répondu à au moins 80 % des items par questionnaire pour chaque échelle..... 97
Tableau 14 : Pourcentage des données manquantes et Little's MCAR test par questionnaire..... 98
Tableau 15 : Etude A - Types de validité et instruments de mesure utilisés pour l'adaptation de l'HECS en français..... 107
Tableau 16 : Etude A - Acceptabilité et fiabilité de l'HECS en français..... 108
Tableau 17 : Etude A - Corrélations entre l'HECS et différentes mesures..... 109
Tableau 18 : Etude A - Critères de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)..... 110
Tableau 19 : Etude A - Test de KMO et de Barlett..... 110
Tableau 20 : Etude A - Analyse en composantes principales / 1 facteur..... 111
Tableau 21 : Etude A - Indices d'ajustement retenus et comparaisons aux valeurs de l'étude originale..... 113
Tableau 22 : Etude B - Indices d'ajustement retenus (premier modèle)..... 120
Tableau 23 : Etude B - Indices d'ajustement retenus (modèle final)..... 121
Tableau 24 : Etude B - Coefficients alpha de Cronbach après retrait d'un item par échelle..... 121
Tableau 25 : Etudes 1 à 3 - Données sociodémographiques (PVVIH / PSaVIH)..... 127
Tableau 26 : Etude 1 - Caractéristiques des participants (PVVIH / PSaVIH)..... 134
Tableau 27 : Etude 1 - Test de Student (PVVIH / PSaVIH)..... 136
Tableau 28 : Etude 1 - QV des participants *vs* valeurs Baumann et al., 2010..... 137
Tableau 29 : Etude 1 - Valeurs percentiles WHOQOL Bref (PSaVIH)..... 138
Tableau 30 : Etude 1 - % participants en-deçà du score seuil QV (PVVIH / PSaVIH)..... 138
Tableau 31 : Etude 1 - % participants en-deçà de la 25e valeur percentile de Baumann et al., 2010..... 139
Tableau 32 : Etude 1 - % participants au-delà du score seuil HAD (PVVIH / PSaVIH)..... 140
Tableau 33 : Etude 1 - *Odds ratio* et intervalle de confiance à 95% (PVVIH / PSaVIH)..... 140
Tableau 34 : Etude 2 - Test de Student (PVVIH / PSaVIH)..... 151
Tableau 35 : Etude 2 - Analyses corrélationnelles (PVVIH)..... 152

Tableau 36 : Etude 2 - Analyses corrélationnelles (PSaVIH)…… 152
Tableau 37 : Etude 2 - Régressions hiérarchiques QV (PVVIH / PSaVIH)…… 154
Tableau 38 : Etude 2 - Régressions hiérarchiques HAD (PVVIH / PSaVIH)…… 155
Tableau 39 : Etude 3 - Perceived side effects (PLWHA)…… 163
Tableau 40 : Etude 3 - Correlational Results of QOL (PLWHA/HIV negative)…… 164
Tableau 41 : Etude 3 - Box's M Covariance Matrices (PLWHA/HIV negative)…… 164
Tableau 42 : Etude 3 - Manova: Side Effects and QOL (PLWHA/HIV negative)…… 165
Tableau 43 : Etude 3 - Anova: Side Effects (PLWHA/HIV negative)…… 165
Tableau 44 : Etude 3 - Multiple Comparisons: Side Effects and QOL (PLWHA/HIV negative) …… 166
Tableau 45 : Etude 3 - Multiple Comparisons: Side Effects and HAD (PLWHA/HIV negative) …… 167
Tableau 46 : Etude 4 à 6 - Données sociodémographiques (PVVIH)…… 173
Tableau 47 : Etude 4 à 6 - Données médicales (PVVIH) …… 174
Tableau 48 : Etude 4 à 6 - Scores dans les différentes échelles (PVVIH)…… 175
Tableau 49 : Etude 4 - Caractéristiques des participants …… 180
Tableau 50 : Etude 4 - Données médicales des participants …… 180
Tableau 51 : Etude 4 - Analyses corrélationnelles …… 184
Tableau 52 : Etude 4 - Régressions hiérarchiques…… 186
Tableau 53 : Etude 4 - Indices d'ajustement (modèle final)…… 189
Tableau 54 : Etude 5 - Pearson's Correlations of IP, TEN, FLEX and QOL …… 201
Tableau 55 : Etude 6 - Analyses corrélationnelles…… 213
Tableau 56 : Etude 6 - Régressions hiérarchiques…… 215
Tableau 57 : Etudes 7 et 8 - Données sociodémographiques (PVVIH : France / Brésil)… 221
Tableau 58 : Etudes 7 et 8 - Données médicales (PVVIH : France / Brésil)…… 223
Tableau 59 : Etude 7 - Características das PVHA no Brasil…… 228
Tableau 60 : Etude 7 - Escores médios des PVHA no Brasil…… 232
Tableau 61 : Etude 7 - Coeficientes de correlação entre as variáveis…… 234
Tableau 62 : Etude 8 - Mean differences of QOL domains (PLWHA: France/Brazil)…… 246
Tableau 63 : Etude 8 - QOL Hierarchical Regression Results (PLWHA: France/Brazil)…… 247

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Modèle d'autorégulation de Leventhal..... 25
Figure 2 : Modèle d'autorégulation adapté pour la thèse..... 26
Figure 3 : Etude A - Test de scree..... 111
Figure 4 : Etude A - Modèle empirique unifactoriel de l'HECS à 9 items..... 112
Figure 5 : Etude B - Modèle empirique bi-factoriel de TEN / FLEX à 20 items..... 119
Figure 6 : Etude B - Modèle empirique bi-factoriel de TEN / FLEX à 18 items..... 120
Figure 7 : Etude 4 - Modèle à tester..... 188
Figure 8 : Etude 4 - Modèle final..... 189
Figure 9 : Etude 5 - Final SRM..... 202
Figure 10 : Etude 7 - Influência direta da percepção da doença na QV..... 236
Figure 11 : Etude 7 - Influência da percepção da doença na QV, mediada por coping.... 237
Figure 12 : Discussion - Modèle d'autorégulation adapté pour la thèse..... 255
Figure 13 : Discussion - Modèle d'autorégulation adapté aux PVVIH..... 277

GLOSSAIRE DES SIGLES

AFC : Analyse Factorielle Confirmatoire

AFE : Analyse Factorielle Exploratoire

AIDS : Acquired Immunodeficiency Syndrome

AMOS : Analysis of Moment Structures

ARV : Antirétroviraux

ART : Antiretroviral Therapy

BIPQ : Brief Illness Perception Questionnaire

CCTIRS : Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en Matière de Recherche dans le Domaine de la Santé

CFI : Comparative Fit Index

CBM : Cognition-Bias Modification

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

EI : Effet Indésirable

FGA : Flexible Goal Adjustment

FLEX : Flexible Goal Adjustment (flexibilité)

GSES : General Self-Efficacy Scale

HAD : Hospital Anxiety and Depression Scale

HBM : Health Belief Model

HECS : Health Engagement Control Strategies

HIV : Human Immunodeficiency Virus

HSH : Hommes ayant des rapports Sexuels avec des Hommes

IP : Illness Perception

KMO : Kaiser-Meyer-Olkin

MCAR : Missing Completely at Random

MBCT : Mindfulness Based Cognitive Therapy

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PLS : Partial Least Square

PCS : Professions et Catégories Socioprofessionnelles

PLWHA : People Living with HIV / AIDS

PSaVIH : Personnes Sans VIH

PVVIH : Personnes Vivant avec le VIH

QV : Qualité de Vie / Qualidade de Vida

QOL : Quality of Life

RMSEA : Root Mean Square Error of Approximation

SCT : Social Cognitive Theory

SIDA : Syndrome d'Immuno Déficience Acquise

SPSS : Statistical Package for Social Sciences

SRM : Self-Regulation Model

SRMR : Standardized Root Mean Square Residual

SSQ6 : Social Support Questionnaire 6

TARV : Terapia Antirretroviral

TASP : Treatment AS Prevention

TEN : Tenacious Goal Pursuit (ténacité)

TGP : Tenacious Goal Pursuit

TPB : Theory of Planned Behavior

TRA : Theory of Reasoned Action

TPE : Traitement Post-Exposition

TTM : Transtheoretical Model

VIH : Virus d'Immunodéficience Humaine

VIS : Virus d’Immunodéficience Simien

INTRODUCTION

Les progrès relatifs à la connaissance du VIH et de ses traitements ont évolué de manière significative dans l'histoire de l'épidémie du SIDA, et ceux-ci ne cessent aujourd'hui encore d'évoluer. De maladie létale, le VIH est en effet passé à une condition de maladie chronique. Toutefois, et bien que les progrès de la médecine aient rendu possible l'augmentation de l'espérance de vie, les personnes vivant avec le VIH ont à composer avec de nombreuses difficultés. En effet, ces personnes éprouvent encore des effets indésirables liés au traitement, la peur de la mort, le risque de contaminer les partenaires sexuels, et sont encore victimes de stigmatisation et de discrimination. Cette réalité ne peut pas être négligée, car elle contribue à l'apparition de la dépression et de l'anxiété, et peut influer négativement sur leur qualité de vie.

Aujourd'hui, il est nécessaire de déconstruire l'idée d'une mort imminente et de mettre l'accent sur la vie (les projets de vie, la sexualité, l'affectivité, le travail, les relations, …) (Polejack et Costa, 2002). Les besoins psychologiques des personnes atteintes du VIH ont donc changé. Par conséquent, continuer à identifier les questions qui affectent la santé psychologique de ces personnes peut contribuer au développement de nouvelles interventions psychologiques mieux adaptées à la réalité de la maladie et aux besoins des personnes vivant avec le VIH (Remor, 2002).

Des études ont montré que les personnes vivant avec le VIH ont une moins bonne qualité de vie, plus d'anxiété et de dépression que celles non infectées, soulignant l'impact de la maladie (ex. Ciesla et Roberts, 2001 ; Robertson *et al.*, 2014 ; The WHOQOL-HIV Group, 2003). Cela étant, des facteurs psychosociaux sont également susceptibles d'influencer largement le maintien de la qualité de vie et d'éviter l'anxiété et la dépression. Pour cela, l'individu fait appel à ses ressources psychologiques, telles que les stratégies de coping face à la maladie, l'auto-efficacité, les stratégies de contrôle, le soutien social et l'ajustement des buts (ex. Beaulieu *et al.*, 2014 ; Castro, Pinto et Ponciano, 2009 ; Faria et Seidl, 2006 ; Préau *et al.*, 2007 ; Slater *et al.*, 2013). La disponibilité de ces ressources et le choix de les

utiliser s'établissent en fonction de ce qui est culturellement considéré comme un comportement normal et souhaitable. Ainsi, le poids de ces variables diffère selon le pays et le contexte socioculturel. Par exemple, chez les brésiliennes infectées par le VIH, des études ont déjà mis en évidence que se tourner vers la religion est une stratégie d'adaptation très utilisée dans ce pays (Faria et Seidl, 2006 ; Seidl, Zannon et Tróccoli, 2005). En revanche, cette même stratégie n'a pas une place prépondérante pour les françaises. Cela est probablement lié au contexte dans lequel ces personnes sont insérées, car les caractéristiques épidémiologiques de la maladie sont similaires en France et au Brésil, ainsi que les possibilités de soins liées au VIH, avec un accès gratuit et universel au traitement pour tous.

La prise en compte du contexte culturel, en psychologie de la santé, est cependant pratiquement inexistante (Jodelet, 2006). Le facteur culturel devrait être intégré dans les modèles de santé dans des conditions qui préservent la subjectivité, donc le psychologique. L'approche transculturelle envisagée met l'accent sur les facteurs psychologiques et sociaux qui accroissent la vulnérabilité à la maladie.

Dans cette thèse, le facteur culturel est supposé intervenir dans les stratégies adoptées par les individus pour maintenir ou rétablir leur santé et faire face à leur maladie. Une étude transculturelle permet l'identification des facteurs de risque majeurs considérés comme pertinents à chacun des pays, France et Brésil. Ainsi, ce travail de thèse vise à examiner l'impact des facteurs psychosociaux (perception de la maladie, stratégies de coping, soutien social, sentiment d'auto-efficacité, les stratégies de contrôle perçues et l'ajustement des buts) sur la qualité de vie, les troubles anxio-dépressifs des personnes vivant avec le VIH, afin de contribuer à une meilleure connaissance des processus en jeu dans l'autorégulation de la maladie.

Plus précisément, il s'agit de comparer l'influence de l'utilisation de ces ressources d'une part dans un même contexte (auprès des personnes vivant ou non avec le VIH en France) pour comprendre la place de la maladie, et d'autre part dans des contextes différents, chez les personnes vivant avec le VIH en France et au

Brésil, de manière à identifier les facteurs qui sont amplifiés ou atténués par la culture.

Dans ce but, ce travail de recherche est divisé en quatre parties.

La Partie 1, Etat de la question, problématique et hypothèses traitera d'abord du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) et de l'intérêt de l'approche comparative culturelle. En deuxième lieu seront présentés des modèles théoriques fréquemment appliqués dans le contexte du VIH pour étudier des comportements de santé, y compris le modèle d'autorégulation de Leventhal, qui sera adaptée dans le cadre de cette thèse. Enfin, seront proposés des apports personnels à ce modèle, à partir de différents concepts au regard de cette maladie. Cette revue de la littérature constituera le Chapitre 1 de la thèse. Cette partie se terminera par l'exposé de la problématique et des hypothèses des différentes études, Chapitre 2 du présent manuscrit.

La Partie 2 sera divisé en deux chapitres. Le Chapitre 3présentera les informations relatives au recueil des données, le design général, la population, les instruments de mesure et la procédure. Dans le Chapitre 4, il s'agira de rendre compte des analyses préalables au traitement des données, y compris celles correspondantes à l'applicabilité de deux échelles à la population de notre étude.

La Partie3, Résultats, présentera les résultats obtenus dans les différentes études qui ont été menées. Cette partie se divise en trois chapitres. Le Chapitre 5 évalue la place de la maladie, à partir d'études comparatives entre des personnes vivant ou non avec le VIH en France. Le Chapitre 6 traite de l'impact protecteur des ressources psychologiques sur la qualité de vie, anxiété et dépression des personnes vivant avec le VIH en France. Enfin, le Chapitre 7, souligne la valeur prédictive des ressources dans des contextes différents, dans une approche comparative entre les personnes vivant avec le VIH en France et au Brésil.

Pour finir, la Partie 4, Discussion, proposera une discussion englobant l'ensemble des études présentées, en relation à la littérature existante sur le sujet, les implications théoriques et pratiques, les perspectives et limites de cette recherche.

Partie 1

Chapitre 1. Etat de la question

Chapitre 2. Problématique et hypothèses

Chapitre1

Etat de la question

1. Etat actuel des connaissances sur le VIH

2. Modèles théoriques en santé

3. Apports personnels au modèle d'autorégulation de Leventhal

1. Etat actuel des connaissances sur le VIH

C'est au début des années quatre-vingt, et plus précisément en 1983,que le Virus d'Immunodéficience Humaine - VIH (en anglais *Human Immunodeficiency Virus* - HIV) et le Syndrome d'Immuno Déficience Acquise - SIDA (de l'anglais *Acquired Immunodeficiency Syndrome* - AIDS) ont été découverts par le Pr. Montagnier avec son équipe de l'Institut Pasteur. Depuis, environ soixante millions de personnes ont été infectées par ce virus au niveau mondial et plus de 28 millions de personnes sont décédées des suites du virus (UNAIDS, 2013).

L'origine du VIH serait liée à un virus entraînant des maladies semblables au SIDA chez les primates, appelé Virus d'Immunodéficience Simien - VIS. La théorie la plus acceptée parmi les chercheurs soutient que le VIH-1 est une mutation du VIS et qu'il y aurait eu un foyer épidémique en Afrique de l'Ouest. Dans les années 1970, l'exode rural, la mondialisation et la multiplication des voyages ont contribué à la propagation du virus dans le monde. En 1981, des médecins décrivent le cas des patients présentant une perte de poids importante, une forme rare et atypique de cancer comme la maladie de Kaposi ainsi qu'un grave déficit immunitaire. Les premiers cas concernaient essentiellement de jeunes hommes vivant à Los Angeles et San Francisco, homosexuels et multipartenaires (ce qui entraînera la presse à parler de « cancer gay »). Puis, des symptômes similaires sont retrouvés chez des toxicomanes par intraveineuses, des patient(e)s hétérosexuel(le)s haïtien(nes), des enfants de parents toxicomanes ou haïtiens et des hémophiles transfusés. Ce dernier éliminait la possibilité que l'agent fût autre qu'un virus. Très vite, cette infection mobilise les médecins chercheurs, et notamment les équipes du Professeur Montagnier et son équipe de l'Institut Pasteur de Paris et du Professeur Gallo aux Etats-Unis, afin de comprendre son origine. Identifier la cause du SIDA représentait un défi unique pour eux, car contrairement à d'autres maladies virales, les signes cliniques se développaient des années après l'infection au VIH et par conséquent les patients avaient souvent plusieurs autres infections. Ainsi, un lien remarquable entre l'agent et la maladie devait être établi. Ce qui a été fait par l'isolement répété du VIH de patients atteints du SIDA et, plus important, à travers

le développement d'un test sanguin facilement reproductible (Gallo et Montagnier, 2003).

Depuis, un long chemin a été parcouru dans la prévention des nouvelles infections au VIH, ainsi que sur le traitement, les soins et le soutien aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH). La dernière décennie a été caractérisée par une réponse mondiale au VIH et aujourd'hui 94% des pays signalent des plans stratégiques nationaux contre le VIH (ONUSIDA, 2012). De nouveaux outils de prévention ont émergé, comme la circoncision masculine, la preuve de l'efficacité d'un microbicide vaginal, la prophylaxie antirétrovirale pré-exposition chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, et le traitement comme forme de prévention. Pour autant, des lacunes dans les efforts nationaux existent toujours. Selon UNAIDS (2011), il est temps de passer au-delà de l'intervention d'urgence de la dernière décennie à un programme qui a une portée mondiale, mais qui répond aux besoins de chaque pays. Pour assister à ces besoins spécifiques, les programmes nationaux sur le SIDA doivent avoir des interventions conçues pour répondre aux besoins des PVVIH.

1.1. Contexte épidémiologique

Actuellement, 35 millions de personnes vivent avec le VIH/SIDA (UNAIDS, 2013), avec des disparités importantes à travers le globe. L'Afrique Subsaharienne est la région la plus touchée avec 23,5 millions de personnes atteintes. En Amérique, 1,4 millions de personnes sont infectées, et 860 000 en Europe occidentale. Ces chiffres record sont dus à l'augmentation de l'accès aux traitements antirétroviraux (ARV) dans le monde, rallongeant ainsi l'espérance de vie des PVVIH.

En France, le nombre de personnes infectées par le virus du SIDA est de 150 000 cas (Morlat, 2013). Parmi eux, 67% sont des hommes. Le mode d'infection est varié (chez les hommes et les femmes) : 60 % ont été infectés lors de rapports hétérosexuels, 37 % par rapports homosexuels et 2 % par usage de drogues injectables. Depuis 2007, le nombre de nouveaux cas de personnes séropositives au

VIH est relativement stable, soit environ 6 100 personnes par an (Cazein *et al.*, 2014), notamment chez les hétérosexuels nés en France et les usagers de drogue. En revanche, le nombre de personnes infectées de plus de 50 ans ne cesse d'augmenter (Schmid *et al.*, 2009). De plus, la transmission du VIH est toujours importante parmi les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), qui constituent le seul groupe où le nombre de découvertes de séropositivité est en augmentation depuis 2003 et plus particulièrement chez les jeunes.

L'enquête Presse Gays et Lesbiennes (EPGL) (2011) révèle que les comportements sexuels à risque ont augmenté en 2011 de 33 % (en 2004) à 38 % (en 2011) chez les HSH qui déclarent avoir eu au moins une prise de risque dans les 12 derniers mois avec des partenaires masculins occasionnels de statut VIH inconnu ou différent. Par ailleurs, le rapport Yéni (2010) précise qu'en 2008, 2700 personnes de nationalité étrangère ont découvert leur séropositivité en France, 52 % d'entre-elles étaient des femmes.

Au Brésil, le nombre de cas diagnostiqués en 2012 est de 531 000 (Brasil, 2013a). Parmi eux, 62% sont des hommes. Depuis 2010, les données épidémiologiques ont montré une stabilité de la proportion d'hommes et de femmes infectées. Parmi les femmes, 92% des infections se produisent lors de rapports sexuels. Chez les hommes, 54% des personnes infectées sont des HSH et 26% pendant des relations hétérosexuelles.

Selon le bulletin épidémiologique VIH / SIDA (Brasil, 2013a), le nombre de nouveaux cas est resté stable au cours de ces cinq dernières années, à savoir 39 000 cas en 2012. Néanmoins, le nombre de nouveaux cas chez les jeunes hommes (15-24 ans) continue à augmenter, aussi bien que la proportion de nouveaux cas des HSH, pour lesquels une augmentation de 22% s'observait.

En conclusion, la transmission par voie sexuelle est la catégorie d'exposition pour la majorité des infections par le VIH dans les deux pays. Le nombre d'hommes infectés est plus élevé que chez les femmes, en dépit des valeurs stables de ces dernières années. Une augmentation des nouveaux cas chez les HSH au Brésil et en France est également observée. Ces données indiquent que les caractéristiques épidémiologiques dans les deux pays peuvent être considérées comme semblables.

1.2. Transmission et infection

Le SIDA peut se définir comme un ensemble de pathologies qui résulte de la destruction progressive du système immunitaire par le VIH. C'est le stade le plus avancé et le plus grave de l'infection par ce virus, qui est considéré comme une maladie chronique.

La transmission du VIH se fait par voies sexuelle, sanguine et maternelle (Fanchon, Gheysen et Malingue, 2008 ; Brasil, 2013b ; Morlat, 2013).

Actuellement, les principaux modes de transmission sont :

- Lors d'une relation sexuelle non protégée, si un des partenaires est séropositif au VIH, il y a un risque d'infection dès que le sang, le sperme ou les sécrétions vaginales sont en contact avec les muqueuses génitales du partenaire. Le risque d'infection est d'autant plus important si un ou les partenaires ont une Infection Sexuellement Transmissible. Lorsque les deux partenaires sont porteurs du VIH, il y a risque de recontamination (augmentation de la charge virale dans le sang ou infection par un autre type de virus VIH) ;
- Lors d'échange et/ou de réutilisation de seringues ou d'aiguilles contaminées par différentes personnes. Il est donc nécessaire qu'elles restent à usage unique et personnel ;
- Risque de transmission verticale durant la grossesse ou lors de l'accouchement, de la mère séropositive vers l'enfant par le passage du VIH à travers la barrière placentaire. Il y a également un risque lors de l'allaitement car le VIH est présent dans le lait maternel.

Lorsque le virus pénètre dans la circulation sanguine, celui-ci envahit les lymphocytes T CD4 et CD8 essentiels à la réponse immunitaire. Le code génétique des cellules immunitaires saines est modifié grâce à des enzymes qui favorisent la réplication virale. Ainsi, le VIH peut détruire rapidement et de manière considérable les défenses immunitaires des personnes infectées sans traitements ARV. Un délai de séroconversion induit une fenêtre virologique de 10 à 12 jours au cours duquel le virus est indétectable mais pourtant très contagieux. Entre trois à huit semaines

après l'infection (appelé primo-infection), les personnes souffrent en général de symptômes grippaux banals qui ne se distinguent pas d'autres infections, ce qui peut compliquer le diagnostic pendant cette phase. Dès le vingtième jour après l'infection, le test usuel de dépistage (test ELISA) est réalisable pour détecter l'infection par le VIH. Puis le test *Western Blot* peut être utilisé dès le vingt-huitième jour, permettant ainsi de confirmer le statut sérologique. Une personne est dite séropositive lorsque l'on détecte la présence d'anticorps anti-VIH ou de particules du VIH dans le sang (Fanchon *et al.*, 2008). La période entre l'infection et le stade avancé du VIH (stade SIDA) peut se caractériser par une phase asymptomatique et/ou symptomatique (Brasil, 2013b). Pendant la phase appelée asymptomatique, l'organisme peut encore maintenir l'équilibre du système immunitaire, en produisant des cellules CD4 pour faire face à l'infection et par conséquent, il n'y a pas de signe de la maladie. Cette phase peut durer des années (huit ans environ en l'absence de traitement).

Dans la phase symptomatique, le système immunitaire est déjà affaibli. La réplication virale provoque une diminution des cellules CD4 et certaines maladies opportunistes, considérées comme des événements mineurs, apparaissent (Brasil, 2013b). En l'absence de traitement, l'infection évolue. Le stade nommé « SIDA », traduit un affaiblissement du système immunitaire et se déclare en moyenne une douzaine d'années après l'infection. Cette phase se caractérise par des manifestations opportunistes (infections et tumeurs). Les infections peuvent être d'origine bactérienne, fongique, virale ou parasitaire, qui se traduisent par des toxoplasmoses cérébrales, des septicémies récidivantes, des leuco-encéphalopathies multifocales progressives, entre autres. Les tumeurs peuvent prendre la forme de cancers secondaires comme la maladie de Kaposi, des lymphomes et le cancer du col de l'utérus. D'autres pathologies directement liées au VIH peuvent apparaître comme des neuropathies et des démences (Brasil, 2013b).

1.3. Dépistage et traitement

Dès lors qu'une personne est séropositive au VIH, même asymptomatique, il est nécessaire d'avoir un suivi médical régulier (tous les six mois en règle générale) afin de connaitre l'évolution de l'infection par la mesure de la charge virale, et l'état du système immunitaire, le nombre des lymphocytes T CD4 (Dimitrijevic, Etchepare et Faucher, 2004 ; Brasil, 2013b ; Morlat, 2013). Actuellement, il n'existe pas encore de moyen de soigner l'infection au VIH (Fanchon *et al.*, 2008). Seuls les traitements ARV permettent de freiner son évolution en diminuant la charge virale, ce qui entraîne le rétablissement du système immunitaire. Dans le contexte actuel, la trithérapie (combinaison de trois médicaments ARV) est le traitement le plus utilisé car il est plus efficace que la bithérapie. Depuis leur mise en place, les poly-thérapies ont permis de diminuer le nombre d'infections opportunistes, d'hospitalisations et de décès. En effet, grâce au traitement ARV, il est estimé qu'une personne infectée à 20 ans peut envisager de vivre jusqu'à 70 ans (The Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration, 2008). Ainsi, l'infection par le VIH est maintenant considérée comme une maladie chronique (Lévy-Chavagnat, 2009).

Malgré ces progrès, le VIH/ SIDA reste une condition encore imprégnée de stigmatisation et de préjugés (Ahmed, Kaplan, Symington et Kismodi, 2011 ; Mykhalovskiy, 2011). Cela freine le dépistage et rend difficile pour certaines personnes infectées de révéler leur statut sérologique. Les conséquences peuvent aller des attitudes et comportements négatifs et stigmatisantes des personnes proches, jusqu'à une peine de prison dans certains pays (comme le Canada et la Suède, entre autres), qui restent, certes, des exceptions. Il est à préciser que ni la France, ni le Brésil n'ont des lois spécifiques de criminalisation du VIH. Le dépistage reste essentiel afin d'éviter de nouvelles infections. Après le test sérologique, si la personne est séropositive pour le VIH, le médecin doit prendre la décision conjointement avec le patient du début du traitement ARV. La France et le Brésil suivent les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (Brasil, 2013b ; Morlat, 2013 ; World Health Organization [WHO], 2014), qui encouragent tous les pays à commencer le traitement chez les PVVIH (adultes) lorsque leur taux de CD4 est égal ou inférieur à 500 cellules/mm³.

Un suivi régulier et périodique du patient permet de prendre la décision du début du traitement ARV et/ou de son ajustement (le médecin détermine le début du traitement en fonction de la charge virale et du taux des cellules CD4). Cela doit être un moment privilégié d'échange entre le médecin et le patient, pour que le traitement soit bien adapté, augmentant la probabilité d'adhésion. L'observance thérapeutique doit être égale ou supérieure à 95% de la dose prescrite pour éviter le développement des souches résistantes, limitant par la suite d'autres traitements (Dimitrijevic *et al.*, 2004). En effet, une bonne adhérence avec une charge virale indétectable réduit considérablement le risque de transmission, qui s'approche de 0 % (Cohen *et al.*, 2011). Par ailleurs, le traitement est considéré comme une forme de prévention (*Treatment AS Prevention* - TASP), car l'utilisation du traitement ARV chez les PVVIH réduit le risque de transmission du VIH indépendamment du nombre de cellules CD4 (WHO, 2012).

Toutefois, le traitement ARV peut induire des effets indésirables à court terme (nausées, troubles digestifs, vertiges, etc.) et à long terme (trouble du métabolisme des lipides entrainant des lipodystrophies, accidents coronariens, troubles osseux, etc.) qui diffèrent en fonction des particularités des patients. Certaines PVVIH associent parfois des symptômes ressentis liés à l'infection à VIH aux effets secondaires du traitement ARV (Blot et Piroth, 2012), qui peuvent les inciter à interrompre la prise de certains médicaments. Le VIH affecte en effets certaines personnes plus que d'autres et les symptômes ressentis liés à l'infection peuvent varier. Toutefois, il est important de noter que les effets indésirables immédiats des nouvelles générations de trithérapies sont davantage supportés et leur prise est moins compliquée qu'auparavant. Cependant, les traitements ARV peuvent encore être lourds et contraignants (dans certains cas, prise de nombreuses pilules par jour dans des conditions spécifiques). Enfin, les effets indésirables causés par la maladie et/ou le traitement peuvent lourdement affecter la qualité de vie des PVVIH (Kowal *et al.*, 2008 ; Pereira, Fialho et Canavarro, 2014 ; Préau et Morin, 2005 ; Safren *et al.*, 2011 ; Siegel et Schrimshaw, 2007). Ainsi, même si l'objectif primaire du traitement reste le retardement de la progression de la maladie, la prise en charge des PVVIH doit aussi avoir pour but l'amélioration de

la qualité de vie et la diminution de la détresse émotionnelle des patients (Blot et Piroth, 2012). Pour l'optimiser, une prise en charge multidisciplinaire (avec des médecins, infirmiers, psychologues, etc.) est primordiale.

Finalement, il convient de noter que l'accès aux soins n'est pas équitable dans le monde. En 2011, 14.8 millions de personnes étaient éligibles au traitement mais seulement huit millions étaient sous traitement ARV, et la plupart dans les pays du Nord. Même si le nombre de personnes sous traitement ARV n'est pas optimal, il est en croissance. Cette recrudescence de l'accès aux traitements est expliquée par la réduction considérable du coût des médicaments ARV pour un traitement de première infection et par l'augmentation du nombre de dépistages, qui permettent le commencement précoce du traitement ARV (UNAIDS, 2012). En France et au Brésil, l'accès au traitement ARV est gratuit et universel.

Si certains aspects apparaissent similaires dans la prise en charge médicale du VIH entre la France et le Brésil, certains aspects psychosociaux sont également susceptibles de différer entre les deux pays.

1.4. Approche comparative transculturelle (France - Brésil)

La dernière décennie a été caractérisée par une réponse globale au VIH et aujourd'hui 94% des pays signalent des plans stratégiques nationaux sur le VIH (UNAIDS, 2011), mais des lacunes dans les efforts de prévention et de prise en charge existent toujours. Les programmes nationaux contre le SIDA doivent être élaborés afin de veiller à ce que les interventions soient conçues et mises en œuvre pour répondre aux besoins spécifiques des PVVIH. En référence aux expériences antérieures, les personnes construisent des représentations différentes pour expliquer, prévoir ou planifier un comportement (Weinman et Petrie, 1997). Pour cette raison, les programmes doivent tenir compte de la culture, créant des modèles d'intervention qui répondent spécifiquement à une certaine population, au lieu de les importer.

Tout comportement se produit en effet dans un contexte socioculturel spécifique. Par conséquent, les variables culturelles sont des filtres qui guident la

perception de la maladie et de sa signification sociale, l'expression des symptômes, l'utilisation des ressources psychologiques et le choix de celles qui seront utilisées, pouvant donc être considérées comme faisant partie du processus santé-maladie. La façon de communiquer des besoins biologiques et psychologiques d'une maladie doit être faite d'une manière socialement reconnue et acceptable. Ainsi, toutes les maladies comportent une partie psychologique qui est influencée par la culture, comme l'expérience personnelle de la douleur et de l'expression sociale de la maladie (Taïeb, Heidenreich, Baubetet Moro, 2005). Bien sûr, il existe des symptômes universels, mais la façon de les exprimer dépend du contexte (Berry, Poortinga, Segall et Dasen, 1992). Par exemple, les Hispaniques ont tendance à exprimer la maladie en termes physiques plus fréquemment que les Caucasiens (Escobar, 1997). Les différences culturelles sont donc des indicateurs de disparités dans les attitudes, les valeurs et les perspectives des individus. Ainsi, même les définitions de la santé et de la maladie peuvent être influencées par la culture et ce qui est considéré comme un développement sain peut varier selon le contexte socioculturel.

Si différents groupes de personnes ont des définitions divergentes de ce qui constitue un comportement normal, en raison du contexte culturel dans lequel ils vivent, la négligence de ce dernier peut conduire les professionnels de santé à projeter leurs propres critères, dans l'illusion que les différents concepts sont universels (Méchali et Bouchaud, 2008). Lorsque la culture a une place prépondérante dans la recherche en santé, le comportement est mesuré avec plus de précision, les conséquences des problèmes sont mieux comprises et les situations sont plus logiques. Mais peu d'attention a été accordée à la place de cette variable en psychologie de la santé (Jodelet, 2006). Même si elle est présente dans les modèles de santé, tel que le *Health Belief Model*, elle n'est pas spécifiquement explorée ou prise en compte dans les processus examinés, comme la construction du rapport à la maladie et le choix des stratégies de coping. Ceci peut être expliqué par la quasi impossibilité de manipuler des variables culturelles. Une possibilité est la comparaison des facteurs influencés par la culture dans les groupes d'immigrants et non-immigrants et/ou des groupes ethniques (comme

entre africains *vs* latinos), mais cela ne comble pas le fait que ces personnes sont insérées dans une même culture, ayant accès aux mêmes politiques de santé et de possibilités d'éducation.

Des études transculturelles permettent d'identifier des facteurs de protection / risque très importants qui peuvent être considérés comme applicables à toutes les cultures, ainsi que des facteurs qui sont amplifiés ou atténués selon le contexte, augmentant ou diminuant la vulnérabilité à la maladie. En outre, de façon pratique, ce type de recherche permet de connaître l'expérience de la maladie dans d'autres contextes, informant les équipes de santé qui ne connaissent que leur propre expérience avec la maladie, en plus de les aider à comprendre comment les valeurs des patients peuvent contribuer à favoriser ou non les comportements de santé, apportant un éclairage et par conséquent l'amélioration du suivi du patient. Ainsi, la recherche transculturelle aide à comprendre la nature des interactions entre les facteurs biologiques, psychologiques et culturels.

En conclusion, les individus de chaque pays agissent dans les modèles logiques pertinents à la culture locale dans laquelle ils vivent, parfois différents des concepts scientifiques de la maladie (Guimarães, Martin et Quirino, 2007). Il est donc nécessaire de produire des connaissances concernant les différents contextes socioculturels du VIH / SIDA, en prenant appui sur des modèles théoriques en santé.

2. Les modèles théoriques en santé

Nombreux sont les modèles de changement et de prédiction des comportements existants basés sur la théorie de la représentation, tels que le modèle des croyances sur la santé (Rosenstock, 2005), la théorie de l'action raisonnée (Ajzen et Fishbein, 1977), la théorie du comportement planifié (Doll et Ajzen, 1992), le modèle transthéorique (Prochaska et DiClemente, 1986), la théorie sociale cognitive (Bandura, 1986) et le modèle de l'autorégulation (Meyer, Leventhal et Gutmann, 1985). Chacun de ces modèles sera ici brièvement rappelé(Dans l’annexe A figure un article en préparation concernant une revue de la

littérature sur les modèles théoriques en santé utilisés auprès des femmes vivant avec le VIH).

2.1. Modèle des croyances sur la santé

Le modèle des croyances sur la santé (*Health Belief Model* - HBM) est un modèle cognitif social spécifique à la santé, créé par Rosenstock en 1966 (cité par Rosenstock, 2005). Il postule que les croyances sont centrales pour déterminer la probabilité d'un comportement. Les facteurs sociodémographiques et les expériences précédentes déterminent comment une personne perçoit une maladie donnée. Cette perception est liée à la maladie elle-même (la perception de la gravité de celle-ci et de sa propre vulnérabilité), ainsi que les attentes sur un comportement de santé (les avantages et les obstacles perçus), ainsi que la perception sur sa propre capacité à mettre en œuvre un certain comportement, dit autrement, une certaine auto-efficacité. Selon le HBM, à partir de ces éléments, il est possible de prédire si un individu s'engagera ou pas dans certains comportements de santé.

Le HBM est utilisé dans de nombreux domaines de la santé, y compris le VIH. La plupart des recherches a été réalisée dans le domaine de la prévention, où il a été adapté pour explorer une variété de comportements de santé, y compris les comportements sexuels à risque et la transmission du VIH. Le choix de l'HBM dans ces études est fait principalement car il est largement utilisé dans une variété de contextes. Les résultats démontrent que les construits théoriques pourraient expliquer en partie un comportement et que le modèle pourrait être utile dans certains cas. Mais nombreuses sont les critiques envers le HBM en raison notamment de son incapacité à prendre en compte les facteurs sociaux et contextuels qui pourraient influer sur les comportements préventifs. Malgré sa popularité, sa capacité prédictive est limitée et les variables socioculturelles semblent être plus importantes que les composants du HBM, indiquant que son utilisation devrait être abandonnée (ou au moins examinée) au nom d'un modèle

mieux adapté. Bien que les études aient déjà souligné les défauts et les limites du modèle, il continue à être utilisé dans le domaine du VIH.

2.2. Théorie de l'action raisonnée et théorie du comportement planifié

La théorie de l'action raisonnée (*Theory of Reasoned Action* - TRA) postule qu'un comportement est déterminé par l'intention d'effectuer ce comportement (Ajzen et Fishbein, 1977). Deux principaux facteurs peuvent influer sur l'intention, un facteur personnel et un facteur social. Le facteur personnel est composé par les croyances au sujet de la probabilité que le comportement en question se traduira par un certain résultat et une évaluation positive ou négative de celui-ci. Le facteur social, traite de l'influence de l'environnement social sur le comportement, à savoir, les croyances quand l'avis des personnes considérées comme importantes (si l'individu doit ou pas effectuer le comportement en question), ainsi que leurs motivations pour se conformer aux attentes perçues des autres (Ajzen et Fishbein, 1973). Ces deux aspects, facteur personnel et facteur social, influenceront l'intention de produire un comportement, et en conséquence, l'intention modulera le comportement lui-même.

La TRA a par la suite évolué vers la théorie du comportement planifié (*Theory of Planned Behavior* - TPB), qui comprend une composante de plus en raison des limites du modèle d'origine, la perception du contrôle sur le comportement (Doll et Ajzen, 1992). Quant à la TRA un comportement dépend de l'intention des personnes à l'exécuter, en tenant compte des comportements qui sont volontairement contrôlés. Dans certaines situations, un facteur extérieur explique aussi le comportement, telles que les ressources et les opportunités disponibles à un individu. Il n'en demeure pas moins que la perception du contrôle du comportement est aussi importante que le contrôle effectif. Pour cette raison, le TPB comprend également cette composante (Ajzen, 1991). L'intention devrait varier en fonction de trois facteurs: 1/ une évaluation favorable (ou non) du comportement ; 2/ la pression sociale d'effectuer (ou non) le comportement (de la norme subjective) ; et 3/ la difficulté perçue à effectuer le comportement,

généralement en lien aux expériences passées. Chacun de ces facteurs varie selon les croyances qui s'y rapportent (Ajzen, 1991 ; Doll et Ajzen, 1992).

Dans le contexte du VIH, la TRA et la TPB ont été utilisées pour prédire le comportement de prévention et notamment l'utilisation du préservatif. Les résultats montrent que bien que la TRA semble mieux prévoir les comportements liés à la santé que le HBM, le modèle TPB augmente encore le pourcentage de la variance expliquée de l'intention comportementale. Bien qu'il semble être un excellent modèle pour étudier le changement de comportement, la force de l'association entre les construits de la TPB et les comportements à risque liés au VIH peuvent dépendre d'autres facteurs contextuels. De plus, ces modèles ne semblent pas appropriés pour étudier la façon dont les gens peuvent s'adapter à leur maladie, ni les facteurs qui pourraient contribuer à une meilleure santé psychologique.

2.3. Modèle transthéorique

Le modèle transthéorique (*Transtheoretical Model* - TTM) est bien représenté dans le domaine de la prévention du VIH, toujours avec une population séronégative. Prochaska et DiClemente (1986 ; Prochaska et Velicer, 1997) présentent un modèle de changement de comportement à six stades. Ils considèrent que le changement est un processus et que dans chacune des six phases plusieurs variables vont influencer la progression ou non de la suivante.

Dans le premier stade, appelé précontemplation, le changement n'a pas encore été considéré. Dans l'étape de contemplation, la personne a l'intention de changer. Ensuite, pendant la préparation (troisième stade), la personne se prépare au changement, il y a un plan d'action. L'action est la phase suivante, le changement est mis en place. Le cinquième stade est le maintien, ici le changement a été fait et maintenu sur une période de temps. L'individu travaille pour éviter une rechute. Dans le dernier stade, la terminaison, le changement est complet, la personne n'a pas de tentation de revenir à l'ancien comportement.

La structure du TTM semble être plus complexe que celles de la TRA et de la TPB présentées. Elle dispose d'un grand éventail d'informations et peut servir à des

programmes d'intervention de changement de comportement. Par contre, comme pour les autres modèles présentés, le TTM ne permet pas d'évaluer des questions structurelles et environnementales qui peuvent influencer la capacité d'une personne à adopter un changement de comportement. De plus, il y a aussi un manque d'études longitudinales qui permettraient de démontrer la validité de la TTM. Enfin, tout comme le TRA et TPB, ce modèle ne peut pas être utilisé pour étudier la façon dont les personnes s'adaptent à leur maladie.

2.4. Théorie sociale cognitive

La théorie sociale cognitive de Bandura (*Social Cognitive Theory* - SCT) (Bandura, 1986) décrit un processus dynamique. Elle postule que le fonctionnement humain est le produit entre l'interaction des facteurs personnels (internes, états et événements psychologiques) et des facteurs comportementaux et environnementaux (externes, sociaux et physiques). Bien que les trois facteurs soient dans une interaction complexe, l'importance de chacun peut dépendre des circonstances.

L'auto-efficacité (Bandura, 1997) est au centre de cette théorie. La croyance en sa propre efficacité personnelle est l'un des principaux ingrédients de la motivation. Si une personne croit dans le succès d'une certaine action, la probabilité de sa mise en œuvre augmente contrairement à une personne qui ne croit pas en ses résultats et aura probablement plus de difficulté à accomplir la tâche. Des études ont été menées montrant l'intérêt de la théorie de Bandura dans la promotion des comportements de santé, avec une attention particulière à la notion d'auto-efficacité. La prévention du VIH est un domaine qui a servi à explorer cette théorie, bien que le concept de l'auto-efficacité fût présent dans la littérature sur le VIH en général, y compris avec des PVVIH.

Les théories de Bandura sont utilisées dans le monde entier et dans certains cas en relation avec un autre modèle, en soulignant l'importance du concept de l'auto-efficacité. Il n'y a pas de doute que l'auto-efficacité a un grand impact dans le changement de comportement et qu'il doit être présent dans les modèles de

l'intention comportementale. Malgré cela, le SCT semble avoir moins de puissance explicative que le HBM (Kennedy, O'Leary, Beck, Pollard et Simpson, 2004).

L'utilisation des modèles présentés ci-dessus se fait principalement dans le domaine de la prévention, auprès des personnes séronégatives, indiquant un manque de recherches à partir de modèles conceptuels pour les PVVIH. Même si les praticiens de la santé publique continuent à concentrer les efforts sur la prévention de l'infection au VIH, le développement des stratégies pour diminuer les affects négatifs des PVVIH et pour améliorer leurs ressources pour bien vivre avec la maladie restent nécessaires. En effet, l'ensemble des modèles présentés semble insuffisant, car la maladie n'y est pas prise en compte. Pour combler cette lacune, le modèle d'autorégulation du comportement est présenté ci-après et semble être plus pertinent pour comprendre ce qui détermine la façon dont les personnes s'adaptent à leur maladie.

2.5. Modèle d'autorégulation de Leventhal

Le modèle d'Autorégulation ou *Self-Regulation Model* (SRM) de Leventhal (Meyer *et al.*, 1985) postule que les individus tentent de donner un sens à l'expérience de la maladie, pour élaborer des plans d'action afin de réduire la menace de la maladie. Le SRM se fonde sur trois principes de base. Dans le premier, l'individu est considéré comme un agent actif dans la résolution des problèmes, il va essayer de les comprendre pour agir et chercher à réduire l'écart entre l'état de santé actuel et celui auquel il aspire. Le deuxième postule que la représentation de la maladie va orienter les stratégies d'adaptation pour atteindre l'objectif qui seront ensuite évaluées et continuellement actualisées. Le troisième postulat stipule que la représentation de la maladie est spécifique à chacun, se développe à partir des valeurs et de la culture de l'individu et peut ne pas correspondre à la réalité médicale (Ferreira, Gay, Regnier-Aeberhard et Bricaire, 2010).

Ainsi, selon le SRM, l'individu construit une représentation de sa maladie qui guidera les comportements associés. Cette construction passe par l'expérience de la maladie, ce qui souligne l'importance des expériences du patient qui est au centre

du modèle (Weinman et Petrie, 1997). La représentation qui se dégage de cette expérience, ainsi que la réponse émotionnelle de l'individu conduit son choix en termes des stratégies d'adaptation (Schiaffino et Cea, 1995), ainsi que son interprétation des nouveaux événements en lien avec la maladie (Weinman et Petrie, 1997).

Le processus d'auto-régulation se déroule donc en trois phases : 1/ perception de la maladie, 2/ stratégies d'adaptation et 3/ évaluation (Broadbent, Petrie, Maina et Weinman, 2006) (figure 1).

Figure 1
Modèle d'autorégulation de Leventhal

Tout d'abord l'individu cherche à comprendre la maladie. A partir de diverses informations internes et externes auxquelles l'individu a accès, il élabore une perception de la maladie. La perception de la maladie conduira à la deuxième étape, la sélection des stratégies d'adaptation pour éliminer ou maîtriser la menace de la maladie (Broadbent *et al.*, 2006) afin de retrouver l'équilibre. Ceci influencera les résultats de santé, telles que l'observance thérapeutique, les troubles anxio-dépressifs et la qualité de vie (Knowles, Wilson, Connell et Kamm, 2011). Le SRM prévoit donc que les représentations de la maladie soient directement associées aux stratégies d'adaptation qui à leur tour seront associées aux résultats de santé. Ainsi, les stratégies d'adaptation apparaissent comme un médiateur entre les perceptions et les résultats de santé (Weinman, Petrie, Moss-Morris et Horne, 1996). La troisième phase consiste en l'évaluation de l'efficacité de la stratégie d'adaptation et en la résolution de poursuivre ou pas cette stratégie (Broadbent *et al.*, 2006). Ce processus est donc dynamique et les perceptions originales sont modifiées par les observations, jugements et réactions de l'individu qui l'ont amené

à entreprendre les mêmes stratégies ou d'autres visant à atteindre un objectif (Reynolds *et al.*, 2009).

A l'appui de ces données, le modèle de Leventhal parait particulièrement pertinent pour rendre compte des facteurs impliqués dans la régulation des comportements de santé des PVVIH, moyennant cependant certaines adaptations.

3. Apports personnels au modèle d'autorégulation de Leventhal

Pour tenter de mieux appréhender les processus en jeu dans la régulation des comportements de santé chez les PVVIH, nous avons enrichi le modèle de Leventhal à l'aide de variables complémentaires. Ainsi, dans notre modèle, la perception du VIH reste une variable déterminante pour prédire les résultats de santé (qualité de vie et troubles anxio-dépressifs) *via* les stratégies de coping. Néanmoins, la littérature a montré que d'autres variables pourraient être tout aussi impliquées dans la régulation des comportements de santé, comme l'auto-efficacité, notamment pour prédire la capacité de l'individu à mobiliser ses ressources, et le soutien social pour tenir compte de l'impact des interactions sociales. Pour ces raisons, ces variables seront insérées dans notre modèle. Par ailleurs, et pour mieux saisir encore les variables contributives dans la régulation des comportements de santé chez les PVVIH, il nous a semblé pertinent d'introduire des variables relatives aux stratégies de contrôle afin de réguler des nouveaux buts de vie, ainsi que les variables de ténacité et de flexibilité pour rendre compte de l'ajustement des buts. Le modèle adapté pour ce travail de thèse est présenté ci-après (figure 2).

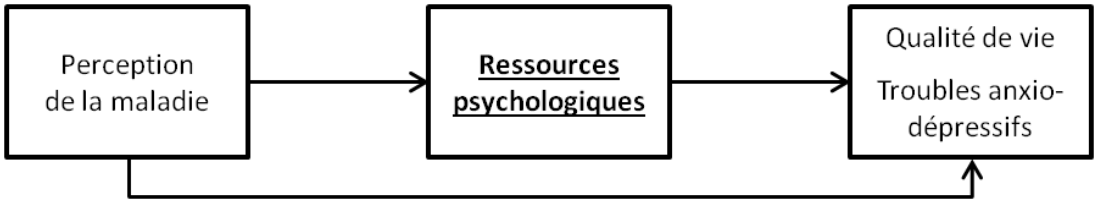

Figure 2
Modèle d'autorégulation adapté pour la thèse

Chacune des variables impliquées dans ce modèle est détaillée dans le point suivant.

3.1. Perception de la maladie

La perception de la maladie se compose des représentations cognitives et émotionnelles, formées à partir des informations concrètes et abstraites auxquelles l'individu a accès afin de donner un sens à sa maladie et de faire face aux difficultés associées (Hagger et Orbell, 2003 ; Weinman et Petrie, 1997). Trois types de sources d'informations existent (Hagger et Orbell, 2003). La première se compose des informations déjà assimilées par l'individu à partir de sources sociales et de connaissances culturelles de la maladie. La seconde vient de l'environnement social, et notamment des personnes considérées comme significatives ou ayant autorité en matière de maladie, comme les parents ou les médecins. Ces deux types d'informations viennent des sources externes, tandis que le troisième se constitue de stimuli internes. Dans ce troisième cas, la source d'information résulte de l'expérience de la maladie en elle-même. Ce sont des informations somatiques ou symptomatiques basées sur la perception actuelle ou les expériences antérieures à la maladie, ainsi que des stratégies d'adaptation utilisées pour y faire face. Les informations provenant de l'ensemble de ces sources permettent à l'individu de donner un sens à sa maladie. Une étude réalisée avec une population non malade sur la perception de certaines maladies, y compris le VIH (Figueiras et Alves, 2007) a montré que la perception existe indépendamment de l'expérience vécue de la maladie. Ainsi, avant de tomber malade, l'individu a déjà une perception de celle-ci, qui au fil du temps sera renforcée ou altérée à partir de ces trois sources existantes. Cependant, même si des facteurs externes, sociaux et culturels influencent cette perception, une autre étude a souligné l'importance de l'expérience personnelle et a montré que les perceptions des étudiants et des patients sur une même maladie (entre autres, le VIH) sont différentes (Schiaffino et Cea, 1995).

La perception de la maladie sera donc influencée par ce modèle déjà existant. En ce qui concerne le VIH, il est composé assez souvent des forts

stéréotypes négatifs, liés à la crainte de la contagion, à la désapprobation morale, à l'idée de la mort. Ainsi, il est probable que leur maladie soit perçue, au départ, comme étant très négative pour les PVVIH. Si les expériences provenant de l'environnement social sont plutôt stigmatisantes et que la maladie est associée à plusieurs symptômes, cette perception déjà détériorée sera renforcée, ce qui impactera négativement les stratégies d'adaptation qui seront utilisées ainsi que les résultats de santé, y compris la qualité de vie et troubles anxio-dépressifs des individus.

La majorité des données initiales sur la perception de la maladie a été recueillie à partir d'entretiens semi-structurés dans lesquelles les patients parlaient ouvertement de leur maladie (Meyer *et al.*, 1985). A partir de ces entretiens, cinq dimensions cognitives en relation avec la maladie ont été identifiés : l'identité, les conséquences, les causes, la durée et le contrôle / guérison (Leventhal, Diefenbach et Leventhal, 1992). La dimension identité est liée à l'étiquette, à la nature de la maladie (par exemple, les symptômes qui sont associés ou considérés comme faisant partie de la maladie) et aux liens entre eux (Leventhal *et al.*, 1992). L'identification de nombreux symptômes indique la perception d'une maladie grave et inversement. Cette dimension ne reflète pas seulement l'expérience personnelle, mais aussi les messages médiatiques et les contextes sociaux et culturels. Dans le cas du VIH, un certain nombre d'étiquettes y sont attribués, comme « mort rapide » et « maladie gay ». Même si ces étiquettes ne sont pas vraies, il y a encore des personnes qui y croient (Schiaffino et Cea, 1995).La dimension causes se réfère à la perception personnelle de ce qui a probablement causé la maladie ou son développement (Leventhal *et al.*, 1992). Différents facteurs peuvent être regroupés en catégories, comme les causes biologiques (tels que les germes et les virus), émotionnels (tels que le stress ou la dépression), environnementales (comme la pollution) ou psychologiques (comme l'attitude mentale ou la personnalité) (Hagger et Orbell, 2003). La durée correspond aux croyances du patient sur la durée de la maladie et les symptômes qui peuvent ou pas persister (Leventhal *et al.*, 1992). En fonction de sa durée, la maladie peut être 1/ aigüe, provisoire ; 2/ cyclique, épisodique ; ou 3/ chronique, en faisant partie de la vie de l'individu. Les croyances

sur les conséquences font référence à la gravité perçue d'une maladie et à son impact sur le fonctionnement social, physique, émotionnel, économique et sur la qualité de vie de l'individu (Leventhal *et al.*, 1992). Les conséquences peuvent être perçues comme positives ou négatives, et elles peuvent être de court ou de long terme. La dimension contrôle / guérison renvoie à des croyances portant sur le degré potentiel de guérison ou de contrôle de la maladie. Elle comprend les croyances sur ce qui peut être fait pour exercer une influence sur le cours de la maladie, en termes de contrôle personnel (*empowerment* des stratégies d'adaptation, par exemple: «Si je prends ce médicament, je vais guérir»), mais aussi en terme de contrôle des professionnels de la santé, ainsi que de l'efficacité du traitement pour contrôler ou guérir la maladie (par exemple, « Ce médicament va soulager mes symptômes »).

Deux dimensions ont été ajoutées ultérieurement: la cohérence et la représentation émotionnelle de la maladie. La représentation émotionnelle représente ce que le patient ressent de sa maladie, et élabore en parallèle de représentations cognitives (Moss-Morris *et al.*, 2002). Cette dimension comprend des sentiments négatifs tels que la peur, la colère et l'angoisse et elle a été développée pour répondre à l'exclusion des processus émotionnels dans le questionnaire initial, car ils sont une partie importante du SRM. Les représentations émotionnelles sont notamment importantes pour déterminer les résultats de santé. La dimension cohérence de la maladie a également été incluse en tant que mesure du niveau de compréhension ou de connaissances que les patients ont de leur maladie (Moss-Morris *et al.*, 2002). Elle montre comment les patients pensent et comprennent leur maladie dans son ensemble.

Ces sept composants ont été démontrés comme étant des prédicteurs robustes de la façon dont les patients conçoivent et gèrent leur maladie (Weinman *et al.*, 1996). Bien qu'elles soient distinctes, il existe une relation entre eux. Ainsi, la perception générale que l'individu a de sa maladie est basée sur l'interaction entre l'ensemble des dimensions. Des corrélations suggèrent que bien que les individus ont une tendance à rapporter les perceptions d'une maladie spécifique dans des modèles homogènes, en fonction de leurs symptômes et de la chronicité (Weinman

et al., 1996), ce qui montre que les dimensions sont cohérentes et peuvent être généralisées (Hagger et Orbell, 2003).

Malgré cette tendance générale, il est important de noter que la représentation de la maladie peut varier entre les individus dans des conditions similaires (Weinman et Petrie, 1997). En outre, la perception qu'un individu peut avoir va évoluer avec la progression de la maladie, les symptômes et la réponse au traitement (Weinman *et al.*, 1996). Bien que la perception de la maladie soit de plus en plus présente dans la recherche sur les maladies chroniques, et qu'elle semble appropriée pour comprendre les comportements de santé des PVVIH, il y a eu peu de recherches dans ce domaine (Reynolds *et al.*, 2009). Ces rares recherches ont cependant montré que la perception de la maladie peut aider à améliorer la qualité de vie chez les PVVIH (Johnson et Folkman, 2004). Plus précisément, la perception des conséquences graves serait associée négativement avec la qualité de vie, alors que la perception de contrôle du VIH serait corrélée positivement (Reynolds *et al.*, 2009). Ce qui montre combien les représentations de la maladie peuvent affecter la qualité de vie. Ainsi, en aidant les patients à réduire la perception des conséquences négatives, en augmentant la perception de contrôle et en intervenant pour réduire les représentations émotionnelles négatives il est possible de contribuer à augmenter la qualité de vie (Johnson et Folkman, 2004).

En France, deux études portent sur les effets de certains facteurs de la perception de la maladie, comme le contrôle et l'identité (Gauchet, Tarquinio et Fischer, 2007), le contrôle personnel et la cause de la maladie (Ferreira *et al.*, 2010), montrant un impact négatif d'une perception détériorée sur l'observance au traitement ARV. Au Brésil, et à notre connaissance, il n'existe pas d'étude publiée sur la perception de la maladie dans le domaine du VIH.

3.2. Auto-efficacité

L'auto-efficacité (Bandura, 1994) est définie comme la croyance qu'un individu a de sa propre capacité à mobiliser des ressources psychologiques liées à un comportement dans une situation donnée. Par conséquent, les comportements

sont déterminés par les résultats attendus et par la capacité à les produire (sentiment d'auto-efficacité).

Le sentiment d'efficacité personnelle est basé sur quatre sources d'information (Bandura, 1997). 1/ L'expérience active de maîtrise est la perception d'avoir eu du succès dans une action précédente. Celle-ci est considérée comme la source d'information la plus efficace pour accroître le sentiment d'auto-efficacité. 2/ L'expérience vicariante, ou l'observation de la performance de l'autre, fournit des connaissances, des compétences et des stratégies qui peuvent être utiles à l'individu, augmentant ainsi leur auto-efficacité. En plus, à partir de cette observation la personne juge ses propres capacités. Ainsi, l'auto-efficacité augmente si l'observé réussit, et plus spécialement si les conditions sont considérées comme étant similaires. 3/ La persuasion verbale (sociale) se réfère au fait que les individus persuadés qu'ils sont en mesure d'effectuer avec succès un comportement ont tendance à avoir un plus grand sentiment d'efficacité personnelle. Ainsi, l'évaluation (feedback) négative reçu des autres, peut diminuer l'auto-efficacité, surtout si elle n'a pas été déjà développée précédemment. Cela peut être encore plus vrai quand la personne donnant le feedback est quelqu'un considéré comme une autorité dans le domaine (par exemple, un médecin, dans le contexte du VIH) ou considéré comme affectivement importante (comme le partenaire). Ainsi, il est possible que cette source d'information, la persuasion verbale soit dépendante de la satisfaction du soutien social reçu. Donc, il se peut que le sentiment d'efficacité soit lié à celui du soutien social et qu'une augmentation de ce dernier puisse amener à une plus grande auto-efficacité. 4/ Enfin, la dernière source d'information en mesure d'influencer l'auto-efficacité est la stimulation émotionnelle. Des stimuli émotionnels négatifs tels que le stress et la fatigue peuvent être évalués par le sujet comme des indicateurs de vulnérabilité, induisant chez l’individu la sensation de moins se sentir en mesure de produire avec succès un certain comportement. L'intervention dans l'une ou l'autre de ces dimensions peut augmenter l'auto-efficacité et par voie de conséquence les réalisations personnelles et le bien-être subjectif.

Par ailleurs, les croyances au sujet de l'efficacité personnelle produisent des effets différents par quatre processus : cognitif, motivationnel, affectif et sélectif (Bandura, 1995). Les processus cognitifs indiquent que plus l'auto-efficacité est élevée, plus grands sont les objectifs et les engagements. De plus, la croyance dans la propre efficacité modélise les scénarios d'anticipation qui sont cognitivement construits. Les personnes qui ont une forte auto-efficacité par rapport à un certain comportement visualisent des scénarios positifs qui les aident à atteindre l'objectif, tandis que ceux qui ont une faible auto-efficacité visualisent des scénarios de défaillance avec différentes variables qui influent sur ce qui pourrait aller mal. Les processus motivationnels indiquent que les personnes ayant une perception élevée de leur efficacité attribuent leurs échecs à un effort insuffisant. Alors que les personnes ayant un faible sentiment d'auto-efficacité attribuent les échecs à des capacités limitées pour effectuer un certain comportement. En ce qui concerne les processus affectifs, les croyances dans l'efficacité personnelle affectent le stress et la dépression ressentis dans des situations difficiles ou menaçantes, au-delà du niveau de motivation. L'auto-efficacité perçue joue également un rôle central dans le contrôle de l'anxiété, car les personnes qui ne croient pas en leur capacité de contrôler la menace, manifestent plus d'anxiété comparativement aux situations où ils croient pouvoir la contrôler. Concernant le processus de sélection, l'auto-efficacité perçue influence le type d'activité et l'environnement que les individus choisissent. Les personnes ont tendance à éviter les situations qu'elles estiment au-delà de leurs capacités et à choisir celles qu'elles jugent être en mesure de faire face. Ce processus de sélection est ainsi l'occasion de développer de nouvelles compétences et de nouveaux réseaux sociaux.

Ainsi, les personnes qui ont un fort sentiment d'auto-efficacité maintiennent les efforts nécessaires pour réussir, tandis que celles qui le sous-estiment abandonnent prématurément les objectifs lorsqu'elles sont confrontées à des difficultés. Ce sentiment peut être différent des réelles capacités de l'individu. Une différence trop importante peut être problématique. Mais, cela peut aussi être bénéfique parce que si le sentiment d'auto-efficacité ne reflète que les capacités bien établies de l'individu, les objectifs ne seront jamais placés au-delà de celles-ci,

et ne nécessiteront par conséquent pas d'efforts supplémentaires pour les surmonter (Bandura, 1995). Selon Bandura (1977) les personnes avec un plus grand sentiment d'efficacité personnelle ont tendance à poursuivre leurs objectifs, en investissant des efforts et persistent face à des obstacles et des défis. Ainsi, il est possible que l'auto-efficacité soit liée à la notion de ténacité (Brandtstädter et Renner, 1990). Ce concept, qui sera décrit dans le Chapitre 1, 3.3. L'ajustement des buts (page 34), ne s'oppose pas à celui de la flexibilité et une plus grande ténacité ne signifie pas moins de flexibilité. Le sentiment d'efficacité peut aussi être lié à la poursuite flexible des buts. Ainsi, à travers des processus de sélection, l'individu activerait la flexibilité dans la poursuite de ses objectifs.

Enfin, l'auto-efficacité peut être spécifique ou globale. La première correspond au sentiment d'efficacité relatif à une situation précise. L'auto-efficacité globale n'est pas liée à une situation donnée. Comparativement à l'auto-efficacité spécifique, l'auto-efficacité globale est plus stable dans le temps, possède des caractéristiques plus généralisables à d'autres situations et constitue par conséquent un prédicteur plus robuste (Karmen *et al*., 2012). Pourtant, l'auto-efficacité est souvent utilisée en relation avec un comportement spécifique, comme l'observance du traitement. Ainsi, les études sur l'auto-efficacité générale chez les PVVIH sont peu nombreuses. Ce concept est encore négligé dans son importance en général à améliorer la qualité de vie et à réduire la détresse émotionnelle.

La plupart des études sur le sentiment d'efficacité personnelle de PVVIH peuvent être divisées en trois groupes principaux : l'observance du traitement, les comportements de prévention et la détresse psychologique. Les recherches portant sur le concept de l'auto-efficacité associée à la conduite de l'observance au traitement suggèrent qu'un sentiment d'auto-efficacité élevé lié à la prise de médicaments a été associé à une meilleure observance au traitement antirétroviral (Barclay, *et al.*, 2007; Catz, Kelly, Bogart, Benotsch et Auliffe, 2000 ; Cha, Erlen, Kim, Sereika et Caruthers, 2008 ; Houston et Fominaya, 2014 ; Leite, Drachler, Centeno, Pinheiro et Silveira, 2002 ; Luszczynska, Sarkar et Knoll, 2007 ; Parsons, Rosof et Mustanski, 2008 ; Pinheiro, Carvalho Leite, Drachler et Silveira, 2002 ; Seidl, Melchíades, Farias et Brito, 2007 ; Simoni, Frick et Huang, 2006 ; Tyer-Viola *et al*.,

2014), à une plus grande adhésion au nombre de médicaments prescrits (Waldrop-Valverde, Dong et Ownby, 2013), et ceci indépendamment des connaissances des PVVIH concernant le traitement (Wolf *et al.*, 2007). En revanche, des personnes avec une faible croyance dans leur efficacité personnelle avaient plus de difficulté à suivre les recommandations médicales, indiquant moins d'adhésion au traitement (Adefolalu, Nkosi, Olorunju et Maselona, 2014 ; Ammassari *et al*., 2002 ; Godin, Cote, Naccachie, Lambert et Trottier, 2005 ; Remien *et al.*, 2007 ; Sevelius, Carrico et Johnson, 2010). Une faible auto-efficacité a été également associée à moins de comportements d'auto-soins liés au VIH (Blashill, Goshe, Robbins, Mayer et Safren, 2014). De plus, la croyance dans l'efficacité personnelle a eu des effets directs sur la diminution de la charge virale (Ironson *et al.*, 2010 ; Parsons *et al.*, 2008) et sur l'augmentation du taux de CD4, en complément bien évidemment de l'adhésion au traitement (Ironson *et al.*, 2010). Le sentiment d'efficacité personnelle des PVVIH a également été associé à des comportements de prévention telles que l'utilisation du préservatif et le refus de rapports sexuels non protégés (Lee, Salman et Fitzpatrick, 2009) et des comportements sexuels moins risqués (Chariyeva, Golin, Earp, Maman, Suchindran et Zimmer, 2013), tandis qu'un faible sentiment d'efficacité a été associé à une plus grande probabilité de comportements sexuels à risque (Barta, Tennen et Kiene, 2010). Des recherches suggèrent aussi que les PVVIH avec plus de sentiment d'efficacité présentaient moins de détresse psychologique et une plus grande qualité de vie perçue (Huang *et al.*, 2013 ; Luszczynska *et al.*, 2007). De plus, une diminution dans le sentiment d'auto-efficacité augmente la présence de symptômes dépressifs (Cha *et al.*, 2008 ; Eller *et al.*, 2013 ; Ironson *et al.*, 2010 ; Jones, Owens, Lydston, Tobin, Brondolo et Weiss, 2010 ; Rodkjaer *et al.*, 2014) et d'anxiété (Ironson *et al.*, 2010 ; Jones, Owens *et al.*, 2010). Ainsi, l'amélioration de l'auto-efficacité dans la vie des PVVIH peut alors les aider à utiliser des ressources sociales, à gérer le stress et donc à réduire l'impact négatif d'une mauvaise santé physique sur la santé psychologique (Cha *et al.*, 2008 ; Remien *et al.*, 2007 ; Wolf *et al.*, 2007).

Enfin, les différences culturelles ont été citées comme des facteurs qui pourraient influer sur le développement de l'auto-efficacité (Lee *et al.*, 2009). A

notre connaissance, en France, il n'existe pas d'études qui aient cherché à rendre compte de l'auto-efficacité dans le contexte du VIH. Au Brésil, en revanche, quatre études avec les PVVIH ont été tenté de rendre compte des liens entre auto-efficacité et observance au traitement (Leite *et al.*, 2002 ; Pinheiro *et al.*, 2002 ; Remien *et al.*, 2007 ; Seidl *et al.*, 2007).

3.3. L'ajustement des buts

Les buts de vie (à court et à long terme) laissent la personne engagée dans l'exercice d'activités qui donnent un sens à sa vie, permettant le maintien de l'identité, s'il y a une chance réaliste d'atteindre l'objectif (Bailly, Joulain, Hervé, et Alaphilippe, 2012). Dans ce cas, l'existence du but permettrait à l'individu de se développer et de s'épanouir, d'augmenter son sentiment d'auto-efficacité et son estime de soi, ce qui influencerait positivement le bien être psychologique et négativement l'anxiété et la dépression. Lorsqu'un but paraît inaccessible, réduire son importance diminue les sentiments de détresse et de perte (Brandtstädter, 2009). Durant toute sa vie, l'individu va donc essayer de garder un équilibre positif entre les gains et les pertes, en utilisant différents processus de l'ajustement des buts pour atteindre ses objectifs (Brandtstädter et Renner, 1990).

Concrètement, face à un objectif, l'individu réalise une évaluation selon ses plans personnels, ses ressources disponibles et sa conception de la vie (Brandtstädter et Renner, 1990). S'il considère pouvoir atteindre l'objectif, l'individu va préparer et tenter de mettre en place des actions pour y arriver. La poursuite tenace de l'objectif (*Tenacious Goal Pursuit* - TGP / ténacité – TEN) signifie se battre pour un objectif avec détermination, en utilisant le coping assimilatif pour modifier l'environnement et des situations de développement par rapport aux préférences personnelles pour atteindre l'objectif. Il existe alors une tendance à éviter les stimuli qui pourraient détourner de cette poursuite du but ou en activer d'autres (les ressources cognitives activées restreindraient alors le centre de l'attention). Par contre, si l'évaluation considère que les ressources personnelles sont limitées, l'individu passe de la ténacité à la flexibilité. L'adaptation flexible de l'objectif

(*Flexible Goal Adjustment* - FGA / flexibilité - FLEX) implique la poursuite des buts avec flexibilité, même en se dégageant, si nécessaire. Pour cela, l'individu utilise le coping accommodatif en modifiant ses préférences personnelles pour s'adapter aux contraintes et changer d'objectif face aux obstacles. Cela signifie réinterpréter positivement des situations initialement aversives (Henselmans *et al.*, 2011). L'individu serait alors plus réceptif aux stimuli extérieurs afin d'identifier les éléments de la situation qui pourraient être utiles à l'ajustement du but. L'adaptation accommodative est considérée comme un agent de neutralisation et n'est pas une solution active au problème. Dans ce cas, l'individu modifie ses cognitions pour que la nouvelle situation semble moins négative ou plus acceptable. L'ajustement aux buts personnels ou aux ambitions est alors plus flexible, et ce, selon les ressources disponibles (Brandtstädter et Renner, 1990).

Dans notre culture et notre société, il existe une tendance à survaloriser les comportements tenaces et les stratégies d'assimilation et à considérer comme inadéquat l'abandon d'un projet ou d'un objectif(Brandtstädter et Renner, 1990). Quand un objectif est atteint avec persévérance et efforts, la TGP est associée au bien-être psychologique (Brandtstädter et Rothermund, 2002). Parfois, un objectif, qui était possible, ne l'est plus en raison d'un événement critique de la vie ou, dans certains cas, la personne ne peut plus le poursuivre par un manque de temps ou d'énergie qui doit être utilisé sur des objectifs plus importants ou qui ont besoin de plus de ressources. Quelle que soit la raison, les objectifs irréalisables peuvent être à l'origine de souffrances. Dans de tels cas, rester tenace implique des affects négatifs (comme la dépression) qui pourraient être générés par la frustration de ne pas atteindre l'objectif fixé, la rumination et la diminution du bien-être. Ainsi, la flexibilité pour modifier les objectifs ou arrêter des comportements pour l'atteindre lorsque les obstacles sont trop grands est aussi un processus d'adaptation très important pour assurer le bien-être psychologique. Il permet à l'individu d'arrêter d'essayer d'accéder à quelque chose d'inaccessible, en diminuant les échecs répétés et la détresse psychologique associée. Enfin, le réalignement des objectifs personnels peut libérer des ressources (telles que le temps et l'énergie) pour être

investies dans d'autres domaines de la vie. En outre, le succès dans d'autres projets l'emporte sur les conséquences négatives.

Cette construction de nouveaux projets ou l'adaptation des moyens pour les atteindre est un processus dynamique et complexe. Il est constaté que dans les phases initiales, la personne utilise des stratégies de ténacité puis de flexibilité, lorsque les tentatives de lutter contre la situation semblent inutiles (Brandtstädter et Renner, 1990). Avec le temps, de nouveaux défis peuvent survenir, nécessitant l'activation de l'un ou l'autre processus, maintenant ainsi une perspective satisfaisante de son propre développement. Il est important que les individus soient en mesure d'utiliser les deux processus (flexibilité et ténacité) qui contribuent de façon indépendante (des corrélations proches de zéro sont trouvés dans plusieurs études), mais complémentaire au bien-être et à la qualité de vie (Brandtstädter, 2009 ; Brandtstädter et Renner, 1990).

Par ailleurs, avec l'apparition d'une maladie, des nouveaux objectifs apparaissent (par exemple, rester en bonne santé ou de le dire au partenaire). Le VIH peut avoir un impact sur les projets les plus intimes. La nature chronique et les caractéristiques de la maladie ainsi que son évolution et le traitement entraînent des limitations sur la vie quotidienne des PVVIH. Par conséquent, ils doivent constamment s'adapter à différents moments de la vie sociale. Il est souvent fait une différence entre les objectifs de vie (personnelle, familiale et professionnelle) et ce qui peut être réalisé avec l'état actuel de l'individu. Cette différence, qui se produit typiquement dans des situations aversives de la vie peut être réduite par le changement de la situation actuelle (ténacité) ou le réalignement des objectifs (flexibilité) (Murdaugh, Moneyham, Jackson, Phillips et Tavakoli, 2006).

Pour cette raison, TEN et FLEX semblent pertinentes pour rendre compte de la gestion du bien-être des PVVIH, parce que cette maladie implique une série d'événements stressants, nécessitant des ajustements constants. Cependant, le simple fait de passer par un événement critique ne provoque pas l'ajustement des objectifs inaccessibles de façon facile. L'utilisation de stratégies de l'ajustement des buts varie selon l'histoire, les compétences et les traits de personnalité de l'individu (Brandtstädter et Renner, 1990), ainsi que l'accessibilité de l'objectif lui-même et les

ressources individuelles pour y parvenir, comme le temps, l'énergie, le soutien social (Henselmans *et al.*, 2011).

Des études sur l'ajustement des buts dans le domaine du VIH n'existent pas encore. La plupart des recherches a été axée sur le vieillissement, mais les stratégies utilisées pour s'adapter aux objectifs peuvent avoir un rôle fondamental dans l'adaptation des événements de vie non-normative (Van Damme, Crombez, Goubert et Eccleston, 2009), comme la maladie. Les deux modes d'ajustement des buts sont associés à plus de bien-être et moins de dépression (Boerner, 2004 ; Heyl, Wahl et Mollenkopf, 2007) et peuvent amener à l'utilisation des stratégies de coping adaptatives (Boerner, 2004).

Même si la ténacité et la flexibilité sont des processus a priori indépendants (Brandtstädter, 2009 ; Brandtstädter et Renner, 1990), l'étude de Kelly, Wood et Mansell (2013) a montré que l'interaction entre ces deux variables (TEN et FLEX) était prédictive de moins de symptômes dépressifs, de moins d'hostilité et de moins de symptômes physiques, indépendamment des variables démographiques chez les personnes malades. Car les personnes qui obtiennent des scores élevés sur les deux processus peuvent profiter des avantages de la poursuite tenace des buts sans éprouver des effets nuisibles car ils utilisent la flexibilité, si nécessaire. Selon les auteurs, il est possible que la ténacité contribue positivement au bien-être, tandis que la flexibilité est protectrice de la détresse psychologique. Coffey, Gallagher, Desmond et Ryall (2014) ont aussi indiqué dans leur étude que les individus plus tenaces, étaient aussi plus flexibles dans la poursuite de leurs buts et, qu'ensemble, la ténacité et la flexibilité contribuaient à la variance des affects positifs et négatifs. Pour ces auteurs, cela se produit lorsqu'un individu est confronté à des problèmes non normatifs tels que la maladie chronique qui pose un certain nombre de dilemmes d'adaptation nécessitant des réponses différentes. A l'opposé, les résultats de Bailly et al. (2012) ont montré que lorsque ces processus étaient en interaction, ils n'étaient pas prédicteurs de la dépression, mais le sont lorsqu'ils sont dissociés, ténacité d'une part et flexibilité d'autre part. Enfin, cela a aussi été montré dans l'étude de Heyl et al. (2007), dans laquelle la ténacité a été associée à

plus d'affects positifs et la flexibilité à moins d'affects négatifs, les deux étant indépendamment associés au bien-être subjectif.

En effet, les liens de la flexibilité aux résultats de santé chez les personnes atteintes de maladies chroniques sont, de manière générale, plus fortes que celles avec la ténacité. Ainsi, la flexibilité a été associée à moins de dépression et au maintien d'une perspective positive de vie (Schmitz, Saile et Nilges, 1996), à moins de détresse émotionnelle (Boerner, 2004 ; Schmitz *et al.*, 1996), à plus de bien être (Boerner, 2004 ; Hanssen *et al.*, 2014) et à moins d'affects négatifs (Coffey *et al.*, 2014).

3.4. Stratégies de contrôle

La théorie du contrôle tout au long de la vie est un modèle intégratif de la motivation humaine (Schulz et Heckhausen, 1996). L'individu est considéré comme un agent actif de son développement. Il cherche à avoir des comportements qui exercent un contrôle sur son environnement au cours de sa vie (Heckhausen, 2000). Le potentiel individuel est atteint ou non à partir de la régulation des processus de motivation pour atteindre les objectifs. Pour cela, il faut sélectionner, adapter et poursuivre des buts personnels, permettant l'activation des stratégies comportementales et de motivation (Heckhausen, Wrosch et Schulz, 2010).

Au cours de sa vie, l'individu passe par des échéances de développement pour atteindre ses buts. Ces échéances de développement sont liées à l'âge, impliquant des changements dans les possibilités (de nombreuses à quelques-unes) et des contraintes croissantes pour atteindre ses objectifs (Wrosch et Heckhausen, 1999). Il est possible que ces échéances se produisent aussi dans le cas de changements brusques de situation de vie, tels que l'apparition d'une maladie chronique, comme le VIH, car ce type d'événement peut réduire ou menacer la perception de contrôle sur l'environnement. Ces étapes dans le de développement apportent donc des changements, et de nouvelles stratégies de contrôle doivent être mises en place pour réguler ces nouveaux buts (Heckhausen, Wrosch et Fleeson, 2001).

Les stratégies de contrôle sont divisées en primaires et secondaires, qui sont elles mêmes divisées en sélectives et compensatoires. Le contrôle primaire vise le monde extérieur et cherche à produire des effets dans l'environnement externe de l'individu (Heckhausen et Shulz, 1995). Le contrôle sélectif primaire correspond aux ressources internes telles que le temps et les compétences pour atteindre l'objectif. Le contrôle compensatoire primaire implique l'utilisation de ressources externes telles que demander de l'aide à d'autres personnes pour l'atteindre (Wrosch, Schulz, et Heckhausen, 2002). Tandis que le contrôle secondaire objective la personne elle-même dans une tentative d'optimiser la motivation et l'émotion individuelle (Schulz et Heckhausen, 1996). Le contrôle secondaire sélectif comprend donc des stratégies cognitives pour accroître la motivation, comme valoriser l'objectif, ou la perception de contrôle sur ses propres capacités pour y parvenir(Wrosch *et al*., 2002). Le contrôle secondaire compensatoire vise le choix de quel(s) objectif(s) à poursuivre (Heckhausen et Shulz, 1995). Le contrôle secondaire favorise le contrôle primaire, plus une personne optimise la motivation pour accomplir un but spécifique, plus elle va mobiliser des ressources pour y parvenir. L'ensemble de ces processus optimisent la perception individuelle de contrôle, même lorsque les circonstances sont au-delà de la capacité de l'individu à maîtriser l'environnement. Le contrôle sélectif (primaire ou secondaire) souligne le fait qu'il n'est pas possible d'atteindre tous les objectifs en même temps (Heckhausen *et al.*, 2010). Le potentiel humain est limité en termes de ressources et de temps, de sorte qu'il est nécessaire de sélectionner le but à suivre et le moment de le suivre. Ce qui implique l'abandon de ce qui nuirait à la capacité d'atteindre un objectif précis. En tant que tel le contrôle compensatoire met l'accent sur la compensation de l'échec ou de la perte qui est au cœur de la régulation du développement, parce que l'expérience humaine implique des revers dans la quête de l'objectif, indépendamment de l'âge.

Même si cette théorie rappelle celle de la ténacité et la flexibilité (Brandtstädter et Renner, 1990) (cf. Chapitre 1, 3.3. L'ajustement des buts, page 34), les deux se différentient. La poursuite (ténacité) ou l'ajustement (flexibilité) des objectifs de la théorie de Brandtstädter vise la continuité du soi, alors que la théorie

du contrôle a des avantages évolutifs pour la survie, la procréation, etc. (Poulin, Haase et Heckhausen, 2005 ; Schulz et Heckhausen, 1999). L'objectif lui-même n'est pas si important, mais plutôt le contrôle exercé sur l'environnement lors de la recherche de celui-ci. Ainsi, la recherche du contrôle est universelle, ce qui ne signifie pas qu'il n'y a pas de variation en fonction de la culture ou de l'individu. La plasticité humaine confère à différents individus la possibilité de se focaliser sur des objectifs différents, en fonction de la culture dans laquelle ils vivent, des expériences passées et du moment de leur vie. Ainsi, le moteur principal du développement qui motive l'action est l'envie de maximiser le contrôle sur le monde extérieur (Poulin *et al.*, 2005). Pour cela, les individus doivent être en mesure de répondre adéquatement aux facteurs qui limitent l'exercice du contrôle, comme la variabilité des ressources sur la vie (en fonction des échéances de développement), l'apparition de défaillances et de pertes et la nécessité de sélectionner les objectifs à poursuivre. Une des fonctions des stratégies de contrôle est de faciliter l'atteinte du but (Wrosch, Schulz et Heckhausen, 2004). Cela nécessite l'utilisation de stratégies pour maintenir, améliorer ou protéger les ressources motivationnelles, telles que l'auto-efficacité (la croyance en l'efficacité personnelle dans la production d'un certain comportement, (cf. Chapitre 1, 3.2. Auto-efficacité, page 29), l'estime de soi (le sentiment positif que l'individu a de lui-même) et le locus de contrôle interne (la croyance que les situations positives se produisent à partir de causes personnelles, internes) (Poulin *et al.*, 2005), et par l'usage de l'ajustement des buts, en employant la ténacité ou la flexibilité au bon moment. De plus, il est possible qu'une plus grande perception du contrôle soit liée à la ténacité et à la mobilisation de ressources d'adaptation comme le coping centré sur les problèmes. Tandis que lorsqu'une situation est perçue comme étant non contrôlable, des stratégies de coping centrées sur les émotions seraient ponctuellement plus adaptées pour réguler l'émotion de l'individu et ainsi être en mesure de mobiliser des ressources cognitives pour ajuster l'objectif (flexibilité).

3.4.1. Stratégies de contrôle envers des buts de santé

Lorsque les individus sont confrontés à des événements non-normatifs, telles que la maladie, ils sont soumis à un stress lié à la santé (Wrosch, Heckhausen et Lachman, 2000). La maladie chronique, en particulier, pose un défi important pour le système motivationnel de contrôle décrit ci-dessus, car elle menace une caractéristique fondamentale de l'individu, son intégrité physique (Heckhausen, Wrosch et Schulz, 2013). Ce type de situation affecte directement la poursuite d'un but et les stratégies de contrôle s'orientent à l'engagement en matière de santé (Poulin et Heckhausen, 2007). Les bénéfices des stratégies de contrôle sont alors modérés par les possibilités de contrôle dépendantes de l'état de santé.

Bien que les individus luttent pour garder le plus de contrôle possible, ils doivent faire face à différentes contraintes de contrôlabilité. Ainsi, il est nécessaire d'ajuster les objectifs de santé en regard de la progression de la maladie (Heckhausen *et al.*, 2013). En conséquence, les différences individuelles de contrôle peuvent affecter la santé physique et psychologique. Le management adaptatif des stresseurs en lien avec la santé implique donc l'ajustement des stratégies de contrôle au type de stresseur rencontré (Wrosch *et al*., 2004). Alors que certains peuvent être (contrôlés), comme la douleur, pour d'autres cela n'est pas possible (comme la guérison dans le cas du VIH) et pourtant il est nécessaire d'ajuster les objectifs de santé. Le recours à des stratégies de contrôle, adaptées à la réalité du stresseur de santé, peut diminuer les conséquences émotionnelles négatives (comme la dépression) découlant de la maladie et peut aider à maintenir la santé physique et psychologique et ainsi améliorer la qualité de vie.

De manière générale, la recherche sur l'utilisation des stratégies de contrôle a montré qu'une plus grande utilisation de celle-ci augmente le bien-être subjectif (Lang et Heckhausen, 2001 ; Wrosch *et al.*, 2002 ; Wrosch *et al.*, 2000), les affects positifs (Lang et Heckhausen, 2001 ; Haase, Heckhausen et Koller, 2008), la santé psychologique (Wrosch et Heckhausen, 1999 ; Shane et Heckhausen, 2012) et la qualité de vie (Wrosch *et al.*, 2004) car ces stratégies aident à la réalisation des objectifs de vie importants. La perception du contrôle a aussi été associée à moins d'émotions négatives (Lang et Heckhausen, 2001), à moins de symptômes

dépressifs à court et à long terme chez les personnes âgées (Wrosch *et al.*, 2002 ; Wrosch *et al.*, 2004), à un risque de mortalité inférieur (Gitlin *et al.,* 2006) et à la prévention de l'augmentation des problèmes fonctionnels et chroniques chez les adultes présentant des symptômes physiques quotidiens (Wrosch et Schulz, 2008). Enfin, des interventions visant à accroître le contrôle étaient prédictives d'une plus grande auto-efficacité et de l'utilisation de stratégies de coping plus adaptées chez les personnes âgées (Gitlin *et al.*, 2006).

Il est possible que les personnes atteintes de maladies chroniques, par rapport à celles présentant une maladie aiguë ou n'étant pas malades, aient moins de possibilités pour atteindre les objectifs de santé (comme avoir une santé parfaite) (Wrosch *et al.*, 2000). Par conséquent, les stratégies d'engagement en santé peuvent être inefficaces lorsqu'elles sont dirigées vers des conséquences incontrôlables et irréversibles d'une maladie grave (Wrosch *et al.*, 2002). Des résultats similaires ont été trouvés par Hall, Chipperfield, Heckhausen et Perry (2010) qui ont montré que l'utilisation des stratégies d'engagement impliquait plus de bien-être physique et psychologique pour les personnes avec des restrictions causées par une maladie aiguë, mais pas pour celles avec une maladie chronique.

Enfin, deux études existent dans le domaine du VIH. Ainsi, Thompson, Nanni et Levine (1994) ont montré que les hommes atteints de cette maladie et ayant des croyances de contrôle personnel élevées ont présenté moins de dépression. Plus récemment, Van DerVeek, Kraaij, Van Koppen, Garnefski et Joekes (2007) ont mis en évidence que les participants qui ont déclaré plus de perturbations dans la réussite de l'objectif ont également rapporté plus de symptômes dépressifs et une qualité de vie réduite.

3.5. Stratégies de coping

Les stratégies de coping (aussi nommée d'adaptation) relèvent du modèle transactionnel de stress et d'adaptation développé par Lazarus et Folkman (1984). Dans ce modèle, l'individu est considéré dans une relation dynamique avec son environnement pour tenter de réduire le stress causé par certaines situations. Cette

interaction et ses conséquences sont le résultat de deux processus : l'évaluation cognitive et l'adaptation.

L'évaluation cognitive se différencie entre primaire et secondaire. Dans le processus d'évaluation primaire, l'individu va évaluer la situation stressante à partir de ses croyances, interprétations et des valeurs attribuées à l'événement, toujours en relation avec les expériences passées personnelles ou observées, suivant les objectifs fixés par l'individu lui-même (Muller et Spitz, 2003). L'évaluation secondaire est basée sur les actions possibles d'adaptation. L'individu agira en fonction de ses objectifs, la façon dont il perçoit la situation et des ressources personnelles et sociales disponibles pour gérer la situation stressante.

A partir de l'évaluation cognitive, seront mises en pratique les stratégies d'adaptation (de coping), qui comprennent l'ensemble des stratégies cognitives et comportementales, du sens d'adaptation, que l'individu utilise pour faire face à une situation particulière de stress (Lazarus et Folkman, 1984). Les stratégies adoptées par l'individu pour s'adapter à une situation stressante ont pour but de gérer la crise, de réduire ou de tolérer les exigences créées par la situation (Spitz, 2002).

L'apparition de manifestations de stress sert à développer les possibilités de faire face à des situations stressantes (Faria et Cardoso, 2010). Ces stratégies d'ajustement ne seront pas nécessairement réussies ou vont dominer et/ou gérer complètement la situation (Schwarzer, 1996).Les réponses d'adaptation, classées selon leur fonction, dépendent de la stratégie utilisée par la personne. Globalement, deux groupes de stratégies cognitives sont proposées sous une diversité de nomenclature : le premier appelé adaptatif, fonctionnel, actif ou centré sur le problème et le second groupe, mal adaptatif, dysfonctionnel, passif ou centré sur l'émotion (Lazarus et Folkman, 1984).

Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème sont considérées comme une tentative de changer la situation. Ils visent à agir sur le facteur de stress par un acte cognitif et comportemental. Ces stratégies peuvent être considérées comme la gestion du changement de situation qui est source de stress, visant à contrôler ou à faire face à la menace, à un dommage ou à un défi (Seidl, Tróccoli et Zannon, 2001). Les stratégies centrées sur les problèmes sont considérées comme

adaptatives, en cherchant à éliminer ou à atténuer la source de stress, lorsque l'individu perçoit qu'il peut faire quelque chose face à au problème. Ce sont généralement des stratégies actives de rapprochement avec le facteur de stress, telles que la résolution de problèmes, la planification et la recherche d'information.

Les stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion visent à aligner la réaction émotionnelle à un événement stressant, car il n'est pas possible de le contrôler (Câmara, 2009). Alors, quand les personnes ne croient pas qu'il soit possible de changer la situation, elles cherchent à changer la façon dont ils l'interprètent affectivement, c'est à dire leur réponse interne. Les stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion sont décrites comme une tentative de remplacer ou de réglementer l'impact émotionnel du stress sur l'individu, qui résulte principalement de processus défensifs, amenant les individus à éviter la confrontation avec la réalité de cette menace. Par le biais de la régulation affective et la décharge émotionnelle, les individus cherchent à soulager la détresse émotionnelle (Lazarus et Folkman, 1984). Ainsi, ces stratégies peuvent représenter des attitudes de retrait ou des mesures palliatives en relation à la source de stress (Seidl *et al.*, 2001), comme le déni, l'évitement, la distanciation, la distraction cognitive, la minimisation de la menace, l'utilisation d'alcool ou de drogues, entre autres. Cette liste de stratégies centrées sur le problème et l'émotion cités n'est pas exhaustive. Dans une revue de la littérature, Skinner, Edge, Altman et Sherwood (2003) ont en effet répertorié plus de 400 types de stratégies différentes.

Bien que techniquement divisées, les deux stratégies d'adaptation s'influencent mutuellement et les deux formes sont utilisées (Câmara, 2009). Même si des styles d'adaptation stables existent et sont importants, le coping est hautement contextuel, puisque pour être efficace, il doit changer au fil du temps et au travers de diverses rencontres stressantes (Lazarus, 1993). La tendance à choisir une stratégie d'adaptation dépend notamment du répertoire individuel et des expériences habituellement renforcées. Lorsque les niveaux de stress sont plus faibles, les individus sont plus susceptibles d'utiliser des stratégies centrées sur le problème. Lorsque le stress devient plus intense, constituant une menace pour

l'équilibre émotionnel, une tendance à utiliser des stratégies plus primitives et inappropriées est observée (Lazarus, 1991).

Dans le contexte de santé, l'ajustement peut être défini comme « le processus par lequel le malade cherche à faire face à sa situation en développant les ressources qui lui permettent de la supporter, de la surmonter » (Spitz, 2002). Ainsi, l'adaptation est vue comme les pensées et les actions utilisées pour faire face au stress et aux contraintes de la maladie et à ses conséquences. Selon Lazarus et Folkman (1984), en situations d'hospitalisation par exemple, le patient doit d'abord contrôler le contenu émotionnel pour ensuite trouver des stratégies visant à changer la situation. Outre les caractéristiques de la situation de la maladie, l'évaluation de l'événement est également basée sur des objectifs de vie personnelle, qui ne sont pas nécessairement les objectifs de santé (Spitz, 2002).

La façon dont les PVVIH font face au stress lié au VIH a un impact direct sur les résultats de santé (Makoae *et al*., 2008). De manière générale, l'utilisation des stratégies centrées sur le problème a été lié à une meilleure observance du traitement (Johnson *et al.*, 2005), à une qualité de vie plus grande (Jia *et al.*, 2004 ; Kowal *et al*., 2008 ; Seidl, Zannon *et al*., 2005 ; Vyavaharkar, Moneyham, Murdaugh et Tavakoli, 2012 ; Weaver *et al*., 2004), à un meilleur ajustement à la maladie (McIntosh et Rosseli, 2012) et à la santé physique (Billings, Folkman, Acree et Moskowitz, 2000 ; Faria, Gonçalves, Carvalho et Piccinini, 2014), un plus grand support social (Kotzé, Visser, Makin, Sikkema et Forsyth, 2013 ; Rood, McConnell et Pantalone, 2015), à moins de détresse émotionnelle (Fleishman et Fogel, 1994 ; Jia *et al.*, 2004 ; Kotzé *et al*., 2013 ; Kowal *et al*., 2008 ; McIntosh, Seay, Antoni et Schneiderman, 2013 ; Van DerVeek, Kraaij, Van Koppen, Garnefski et Joekes, 2007 ; Weaver *et al*., 2005), à un meilleur fonctionnement cognitif, affectif et social (Seidl, Zannon *et al.*, 2005), à une plus grande estime de soi (Kotzé *et al.*, 2013 ; Namir, Wolcott, Fawzy et Alumbaugh, 1987), à une augmentation de l'humeur positive (Billings *et al.*, 2000) et à un meilleur ajustement psychologique (Moskowitz, Hult, Bussolari et Acree, 2009 ; Namir *et al*., 1987). Par ailleurs, les stratégies centrées sur le problème vues individuellement ont des effets positifs sur les résultats de santé, comme la recherche d'information qui a été associée à des bienfaits pour la santé

(Kalichman *et al.*, 2006) et une meilleure qualité de vie (Slater *et al.*, 2013). Un autre exemple, le coping actif a impacté positivement la qualité de vie (Armon et Lichtenstein, 2012 ; Kowal *et al.*, 2008), le bien-être physique et psychologique (Chaudoir*et al.,* 2012 ; DeGrezia et Scrandis, 2015), l'ajustement psychologique, la santé physique (Moskowitz *et al.*, 2009) et l'observance du traitement (Seidl *et al.*, 2007) et négativement la détresse émotionnelle (Côté *et al*., 2015 ; DeGrezia et Scrandis, 2015 ; Chaudoir *et al*., 2012). Enfin, la planification a été mise en lien avec le bien-être psychologique (Heckman, 2003) et avec moins de détresse émotionnelle (Côté *et al.*, 2015).

A l'opposé, le coping centré sur l'émotion se révèle souvent dysfonctionnel chez les PVVIH, étant associé à de plus grandes difficultés émotionnelles liées à la séropositivité (Seidl, 2005 ; Seidl, Zannon *et al*., 2005), à moins de bien-être (Moskowitz *et al*. 2009 ; Sanjuan, Molero, Fuster, et Nouvilas, 2013), à plus de détresse psychologique (Bianco, Heckman, Sutton, Watakakosol et Lovejoy, 2011 ; Fleishman et Fogel, 1994 ; Kowal *et al.*, 2008 ; Schmitz et Crystal, 2000 ; Steglitz, Ng, Mosha et Kershaw, 2012 ; Kotzé *et al*., 2013 ; Namir *et al*., 1987 ; Rood *et al.*, 2015 ; Vosvick, Martin, Smith et Jenkins, 2010 ; Yeji *et al.*, 2014), à des comportements de santé moins sains (McIntosh et Rosseli, 2012 ; Moskowitz *et al.*, 2009 ; Weaver *et al.*, 2004), à une faible observance du traitement (Orban *et al*., 2010 ; Seidl *et al.*, 2007 ; Weaver *et al.*, 2005), à une plus mauvaise santé physique (Billings *et al.*, 2000 ; Moskowitz *et al.*, 2009 ; Orban *et al.*, 2010 ; Vosvick *et al.*, 2003 ; Weaver *et al.*, 2005), à une moins bonne qualité de vie (Kowal *et al.*, 2008 ; Seidl, Zannon *et al.*, 2005), à moins de soutien social (Weaver *et al.*, 2005), à une pire estime de soi (Kotzé *et al.*, 2013 ; Namir *et al.*, 1987). Lorsque les stratégies sont séparées par le type, l'utilisation de coping centré sur l'émotion a des résultats mitigés. Certains sont nocifs pour la santé, tels que le déni qui a été associé à une qualité de vie moindre (Kamen *et al.*, 2012 ; Weaver *et al.*, 2004). L'utilisation de substances comme stratégie d'adaptation a un impact négatif sur la qualité de vie (McDonnell, Gielen, O'Campo et Burke, 2005) et l'ajustement psychologique (Moskowitz *et al.*, 2009) et augmente les symptômes de stress post-traumatique (Dévieux *et al.*, 2013). Le coping de type désengagement ou évitement a été associé à une qualité

de vie moins bonne (Armon et Lichtenstein, 2012 ; Weaver *et al.*, 2004), à un ajustement psychologique moindre (Moskowitz *et al.*, 2009), à des pires niveaux de CD4 (Armon et Lichtenstein, 2012), à la non observance du traitement (Seidl *et al.*, 2007) et à plus de stress post-traumatique (Dévieux *et al.*, 2013). L'auto-accusation et l'auto-distraction ont été associées à une qualité de vie et à des taux de CD4 plus faibles (Armon et Lichtenstein, 2012) et à plus d'affects négatifs (Moskowitz *et al.*, 2009). Cependant, la réinterprétation positive a été positivement liée à une meilleure qualité de vie (Armon et Lichtenstein, 2012), à moins de détresse émotionnelle (Fleishman et Fogel, 1994 ; Van DerVeek *et al.*, 2007 ; Weaver *et al.*, 2004) et à un plus grand ajustement psychologique (Moskowitz *et al.*, 2009 ; Côté *et al.*, 2015). Une plus grande utilisation de l'acceptation a impliqué moins de détresse émotionnelle (Moskowitz *et al.*, 2009 ; Côté *et al.*, 2015), un meilleur ajustement psychologique (Moskowitz *et al.*, 2009), et une amélioration de la qualité de vie (Armon et Lichtenstein, 2012). La recherche sur la religion comme stratégie de coping montre des résultats positifs de l'utilisation de cette stratégie, comme moins de détresse émotionnelle (Chaudoir *et al.*, 2012) et un meilleur ajustement psychologique (Moskowitz *et al.*, 2009). Enfin, le support émotionnel a été en lien avec une qualité de vie plus élevée (Seidl, Zannon *et al.*, 2005 ; Slater *et al.*, 2013) et un meilleur fonctionnement cognitif, affectif et social (Seidl, Zannon *et al.*, 2005).L'utilisation des stratégies centrées sur l'émotion peut être adaptative à court terme, lorsque son utilisation permet de préparer la personne à l'utilisation de stratégies centrées sur le problème, face aux facteurs de stress souvent trouvés chez les PVVIH tels que l'adhésion, les symptômes de la maladie, les effets secondaires du traitement, la stigmatisation (Weaver *et al.*, 2004). Cependant, ces efforts sont mal adaptatifs à long terme, lorsque l'utilisation de ces stratégies peut réduire l'adoption de stratégies actives pour gérer l'agent stresseur et/ou conduire à des comportements ou des croyances dysfonctionnelles qui peuvent accentuer le problème, ce qui entraînerait des sentiments plus négatifs (Weaver *et al.*, 2005).

La littérature est riche pour montrer l'influence des stratégies de coping chez les PVVIH. Cependant, ces facteurs devraient être considérés par rapport à la culture et au système de valeurs de l'individu, qui forment ce qui est considéré

comme un comportement normal et sain, ce qui peut influer sur le choix des stratégies de coping utilisées par les individus dans différents pays.

En France, aucune étude sur les stratégies centrées sur le problème et/ou l'émotion n'a été retrouvée. Au Brésil, des études ont lié l'utilisation des stratégies centrées sur l'émotion à moins d'observance du traitement (Seidl *et al.*, 2007), à un humour négatif plus fréquent (Faria et Seidl, 2006) et à une plus grande stigmatisation perçue (Suit et Pereira, 2008). Alors que les stratégies centrées sur le problème ont été associées à un taux de CD4 plus élevé (Faria *et al.*, 2014) et à un meilleur fonctionnement cognitif, affectif et social (Seidl, Zannon *et al.*, 2005). De plus, des études interventionnelles ont montré que l'augmentation du recours à des stratégies centrées sur le problème a causé une amélioration de la qualité de vie (Faustino et Seidl, 2010). Enfin, certaines études ont porté sur l'utilisation des stratégies de coping des aidants d'enfants porteurs du VIH (Salles, Ferreira et Seidl, 2011 ; Seidl, Rossi, Viana, Meneses et Meireles, 2005 ; Silva, Rocha, Davim et Torres, 2008), induisant une meilleure observance du traitement (Salles *et al.*, 2011).

3.6. Soutien social

Depuis le milieu des années 1970, il y a un intérêt croissant pour le concept de soutien social dans le domaine de la psychologie (Bruchon-Schweitzer, 2007). Des auteurs comme Cassel (1976), Cobb (1976), Kaplan, Cassel et Gore (1977), ont ainsi mis très tôt en évidence l'importance de l'impact des interactions sociales sur le bien-être et la santé. De manière assez consensuelle, il est défini par l'ensemble des relations interpersonnelles de l'individu et l'évaluation faite de la qualité du soutien, sa perception et sa représentation (Bruchon-Schweitzer, 2007). Il est en effet considéré comme une ressource externe que l'individu décide ou non de faire usage pour des raisons différentes. Le soutien social correspond au réseau social, ses caractéristiques objectives (présence ou absence) et subjectives (perception de l'individu) (Tarquinio, Costantini et Fischer, 2002).

Ainsi, le soutien social est défini par deux spécificités : le soutien social reçu et le soutien social perçu. Le soutien social reçu comprend les caractéristiques

objectives du réseau social, tels que le nombre de personnes disponibles (comme le partenaire, la famille, les amis, les professionnels de la santé), sources de soutien affectif (compagnie rassurante et bienveillante), informationnel (par exemple les conseils et les orientations sur le VIH) et instrumental (tels que l'assistance financière, des biens matériels et des services) (Cohen, Gottlieb et Underwood, 2001 ; Fischer et Tarquinio, 2006 ; Tarquinio *et al.*, 2002). Pour recevoir le soutien social, il est essentiel d'appartenir à un réseau social mais la perception de ce soutien n'est pas déterminée par la taille de ce réseau (Beauregard et Dumont, 1996). Le soutien social perçu correspond à l'évaluation, faite par l'individu, de la qualité de ses relations subjectives interpersonnelles et cette qualité est dépendante de deux paramètres : les aspirations propres recherchées par l'individu et la réalité de la situation expérimentée (Cohen *et al.*, 2001 ; Fischer et Tarquinio, 2006 ; Tarquinio *et al.*, 2002). Cette évaluation subjective englobe plusieurs dimensions, comme le sentiment de recevoir un soutien satisfaisant, la disponibilité perçue et l'adéquation du support (Beauregard et Dumont, 1996). Cette perception varie selon les individus car elle dépend du niveau social et culturel de chacun (Xia *et al.*, 2012).

Dans le cadre de la santé / maladie, un soutien social satisfaisant a un impact très positif sur la santé psychologique et physique de l'individu (Bruchon-Schweitzer, 2007, Tarquinio *et al.*, 2002). *A contrario*, lorsque l'apport social est trop déficitaire par rapport aux besoins ou attentes de l'individu, l'impact peut être plus ou moins négatif sur la santé de celui-ci. Face à un apport inapproprié et à l'insatisfaction de ce soutien, une augmentation des symptômes dépressifs et de détresse émotionnelle peut être remarqué (Beauregard et Dumont, 1996 ; Bissler, Chahraoui, Mazur et De Roten, 2013).

De manière générale, les recherches avec les PVVIH montrent que le soutien social fourni vient le plus souvent du partenaire (infecté ou non), de la famille, des amis proches et d'autres PVVIH (Peterson, Rintamaki, Brashers, Goldsmith et Neidig, 2012), ainsi que des professionnels de la santé et des représentants religieux (McDowell et Serovich, 2007). Lorsque le soutien social est en adéquation avec les besoins de la personne infectée, des effets positifs sur la santé sont observés

(Casale, 2015 ; Casale et Wild, 2015 ; Luszczynska *et al.*, 2007 ; Mahmoudi, Dehdari, Shojaeezadeh et Abbasian, 2015 ; Seidl et Tróccoli, 2006 ; Seidl, Zannon *et al.*, 2005 ; Yadav, 2010) : comme un taux plus élevé de CD4 (Gardenier, Andrews, Thomas, Bookhardt-Murray et Fitzpatrick, 2009), une diminution des symptômes (Earnshaw, Lang, Lippitt, Jin et Chaudoir, 2015), un meilleur fonctionnement physique (Luszczynska *et al.*, 2007) et la réduction significative de la mortalité (Lennon-Dearing, 2008). Des études ont ainsi démontré le rôle bénéfique du soutien social sur les comportements de recherche de suivi médical après le diagnostic (McCoy *et al.*, 2009) et les comportements favorisant la santé (Heckman, 2003 ; Lennon-Dearing, 2008), comme l'observance au traitement par exemple (Calvetti, Giovelli, Gauer et Moraes, 2014 ; Gardenier *et al.*, 2009 ; Holtzman *et al.*, 2015 ; Houston, Osborn, Lyons, Masvawure et Raja, 2015 ; Kagee *et al.*, 2011 ; Luszczynska *et al.*, 2007 ; Malta, Magnanini, Strathdee et Bastos, 2010 ; Malta, Strathdee, Magnanini et Bastos, 2008 ; McDowell et Serovich, 2007 ; Seidl *et al.*, 2007 ; Remien *et al.*, 2007 ; Simoni *et al.*, 2006 ; Vyavaharkar *et al.*, 2007 ; Ware, Wyatt et Tugenberg, 2006 ; Yeji *et al.*, 2014).

Le soutien social a également une influence sur le sentiment d'auto-efficacité (Heckman, 2003 ; Luszczynska *et al.*, 2007), les stratégies de coping centrées sur le problème (Heckman, 2003 ; Kotzé *et al.*, 2013), l'estime de soi (Heckman, 2003 ; Peterson *et al.*, 2012) et l'optimisme (Heckman, 2003). Il influe également positivement sur la santé psychologique(Casale, 2015 ; Mahmoudi *et al.*, 2015 ; McDowell et Serovich, 2007 ; Reich, Lounsbury, Zaid-Muhammad et Rapkin 2010 ; Serovich, Kimberly, Mosack et Lewis, 2001) et lorsque ce soutien est perçu comme satisfaisant, il a également une influence positive sur la qualité de vie perçue d'une part (Bekele *et al.*, 2012 ; Calvetti *et al.*, 2014 ; Gillis *et al.*, 2013 ; Heckman, 2003 ; Khumsaen, Aoup-por et Thammachak, 2012; Lan *et al.*, 2015 ; Li *et al.*, 2015 ; Liu *et al.*, 2006 ; McDonnell *et al.*, 2005 ; Nazik *et al.*, 2013 ; Préau, Bouhnik *et al.*, 2006 ; Préau *et al.*, 2007 ; Préau et Morin, 2005 ; Préau, Protopopescu *et al.*, 2006 ; Safren *et al.*, 2011 ; Seidl et Tróccoli, 2006 ; Seidl, Zannon *et al.*, 2005 ; Skevington, Norweg, Standage et The WHOQOL-HIV Group, 2010 ; Slater *et al.*, 2013 ; Vyavaharkar *et al.*, 2012 ; Yadav, 2010), et sur le

sentiment de satisfaction de vie d'autre part (Serafini et Baneira, 2009). Des recherches montrent également que le soutien social diminue les symptômes traumatiques liés au VIH (Rzeszutek, Oniszczenko, Zebrowska et Firlag-Burkacka, 2015), le stress (Casale et Wild, 2015), la dépression et l'anxiété (Bekele *et al.*, 2012 ; Côté *et al.*, 2015 ; Hudson, Lee, Miramontes et Portillo, 2001 ; Kapulsky, Tang et Forrester, 2015 ; Li *et al.*, 2015 ; McDowell et Serovich, 2007 ; Peterson, Folkman et Bakeman, 1996 ; Préau, Bonnet *et al.*, 2008 ; Schrimshaw, 2002 ; Vyavaharkar *et al.*, 2007 ; Vyavaharkar *et al.*, 2010 ; Yeji *et al.*, 2014) et les tentatives de suicide (Préau, Bouhnik *et al.*, 2008).

Toutefois, un soutien social déficitaire au besoin des PVVIH pourrait avoir des effets négatifs sur la santé. Il en est de même lorsque le soutien social est excessif, des symptômes physiques et psychologiques délétères peuvent être observés (Yang, Chen, Kuo et Wang, 2003), souvent dus à des affects négatifs comme la dépression et l'anxiété (Mavandadi, Zanjani, Ten Have et Oslin, 2009). Ainsi, le soutien social peut avoir des effets positifs ou négatifs sur la santé des PVVIH, selon son adaptation aux besoins individuels.

En France, des études ont montré que le soutien social permet une meilleure qualité de vie (Préau et Morin, 2005 ; Préau, Bouhnik *et al.*, 2006 ; Préau, Protopopescu *et al.*, 2006 ; Préau *et al.*, 2007), moins de dépression (Préau, Bonnet *et al.*, 2008) et moins de tentatives de suicide (Préau, Bouhnik *et al.*, 2008). Au Brésil, le soutien social a également été associé à une meilleure qualité de vie (Calvetti *et al.*, 2014 ; Seidl et Tróccoli, 2006 ; Seidl, Zannon *et al.*, 2005 ; Yadav, 2010), une meilleure satisfaction de vie (Serafini et Baneira, 2009), mais également plus d'observance au traitement (Calvetti *et al.*, 2014 ; Remien *et al.*, 2007 ; Seidl *et al.*, 2007).

3.7. Troubles anxio-dépressifs

Chaque année, plus de 25% de la population mondiale souffre de dépression et/ou de troubles anxieux (OMS, 2012). Dans la situation particulière des personnes avec VIH, les patients et le médecin sont souvent, hésitants ou n'osent pas aborder

la problématique des troubles anxio-dépressifs, se concentrant davantage sur les aspects physiques et physiologiques de la maladie (Valente, 2003). Cette difficulté peut provenir du patient qui peut ne pas se sentir suffisamment à l'aise pour exprimer ses états émotionnels avec un professionnel de santé et cherche alors à masquer son mal-être en montrant une attitude positive. La difficulté peut également provenir du médecin qui peut ne pas se sentir confiant ni compétent pour traiter des questions d'ordre psychologique. De manière générale, ce sont les infirmières et/ou psychologues qui sont les premiers à repérer des signes de dépression chez les PVVIH. Un programme d'éducation thérapeutique, un soutien psychologique ou une psychothérapie sont parfois proposés, mais le plus souvent, la prise en charge de la dépression consiste en la prescription d'antidépresseurs ce qui, dans le cas de PVVIH, implique une prise de médicaments qui s'ajoute au traitement ARV généralement perçu comme contraignant.

3.7.1. Dépression

La dépression peut être définie comme un trouble de l'humeur dépendant de plusieurs facteurs (psychologiques, biologiques, environnementaux) provoquant une souffrance psychologique (Ferreri, Ferreri et Nuss, 2003). C'est une réponse fréquente à des événements importants de vie, comme la perte d'une personne chère, la rupture des relations sociales, une maladie grave, etc.(Valente, 2003). Différents symptômes peuvent être pris en considération pour le diagnostic de la dépression comme : l'humeur dépressive (tristesse), la diminution de l'intérêt et du plaisir, la perte ou le gain de poids, l'insomnie ou l'hypersomnie, l'agitation ou le ralentissement psychomoteur, la fatigue ou la perte d'énergie, le sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive, la diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer, des pensées de mort récurrentes (American Psychiatric Association, 2013). Au moins cinq symptômes doivent être présents pendant une période de deux semaines, marquant ainsi une rupture dans la manière d'être habituelle de l'individu. Le diagnostic n'est pas facile à établir, car plusieurs facteurs doivent être pris en compte (Valente, 2003). Dans le cas des PVVIH, assez souvent des signes de

dépression sont pris pour des symptômes de la maladie et/ou du traitement, conduisant à un sous-diagnostic de ce trouble. La plupart du temps, l'intensité de la dépression est modérée et elle peut disparaître progressivement en raison du support social, d'un suivi psychologique et/ou d'un traitement médical.

A l'échelle mondiale, la dépression touche plus de 305 millions de personnes, et constitue la principale cause d'invalidité dans le monde (OMS, 2012). Les conséquences sur la vie de l'individu peuvent être importantes, car le vécu de ce trouble est difficile non seulement pour l'individu, mais aussi pour sa famille et les personnes de son réseau de soutien. Les relations sociales, soit avec les membres de la famille, des amis, soit au niveau professionnel, ont en effet tendance à en être affectées (INPES, 2007).

Des études montrent que les niveaux de dépression sont plus élevés chez les PVVIH (Kamat *et al.*, 2013). Dans une méta-analyse, Ciesla et Roberts (2001) ont noté que les PVVIH ont deux fois plus de risque de présenter une dépression par rapport à un groupe témoin. Des résultats similaires ont été constatés dans une étude de Préau, Bonnet et al. (2008), dans laquelle 11% des PVVIH présentaient un état dépressif (comparativement à 5% de la population générale). Enfin, dans une étude plus récente le pourcentage des PVVIH avec une symptomatologie dépressive était de 16% (Robertson *et al.*, 2014). Ainsi, la dépression est le diagnostic psychiatrique le plus fréquent chez les PVVIH (Rabkin, 2008). Dans certains cas, ce trouble peut conduire à des tentatives de suicide. Des études ont montré que 26% de la population interrogée avaient pensé au suicide une semaine après le diagnostic de VIH (Kalichman, Heckman, Kochman, Sikkema et Bergholte, 2000). Ce nombre passe à 42% un mois après l'annonce de la maladie (Vance, Moneyham, Fordham et Struzick, 2008). Les femmes (Reis, Hass *et al.*, 2011), les personnes ayant un faible niveau d'éducation, sans emploi, sans partenaire stable, ainsi que celles qui ont récemment découvert leur maladie (Nacher *et al.*, 2010) et qui se sentent seules (Stanton, Moadel, Kim, Weinberger et Shuter, 2015) sont les plus à risque de présenter une dépression.

D'autres facteurs sont susceptibles de conduire à une dépression chez les PVVIH, comme la progression du VIH (Bouhnik *et al.*, 2005 ; Gaynes *et al.*, 2015),un

faible taux de CD4 (Benoit *et al.*, 2014 ; Nacher *et al.*, 2010), le fait de garder en secret le statut sérologique (Simbayi *et al.*, 2007), la dépendance à une substance psycho-active (Bouhnik *et al.*, 2005 ; Simbayi *et al.*, 2007) et une co-infection de l'hépatite C (Pereira *et al.*, 2014). D'autres facteurs encore tels que les effets indésirables et de faibles résultats au traitement antirétroviral semblent également contribuer à l'apparition de symptômes dépressifs (Jones, Waldrop-Valverde *et al.*, 2010 ; Nakimuli-Mpungu *et al.*, 2012 ; Préau, Bonnet *et al.*, 2008 ; Simbayi *et al.*, 2007). Les PVVIH essayent en effet de maintenir une image sociale et corporelle *normale*, afin de dissimuler le plus possible leur séropositivité. Pourtant, les effets de la multi-thérapie sont susceptibles d'altérer cette image en raison de modifications du corps notamment, tel que le syndrome de lipodystrophie. La visibilité de la maladie peut être alors vécue de manière extrêmement douloureuse, surtout quand elle est cause de stigmatisation (Desclaux et Boyne, 2012), et conduire à des symptômes dépressifs (Herek, Saha et Burack, 2013). Cependant, l'engagement dans un service de soins (Basta, Shacham et Reece, 2008) et les facteurs de résilience propres à chacun (Siegel et Schrimshaw, 2007) semblent être des facteurs protecteurs de la dépression.

Finalement, le manque de soutien social (Bekele *et al.*, 2012 ; Côté *et al.*, 2015 ; Hudson *et al.*, 2001 ; Kapulsky *et al.*, 2015 ; Li *et al.*, 2015 ; McDowell et Serovich, 2007 ; Peterson *et al.*, 1996 ; Préau, Bonnet *et al.*, 2008 ; Schrimshaw, 2002 ; Vyavaharkar *et al.*, 2007 ; Vyavaharkar *et al.*, 2010 ; Yeji *et al.*, 2014), un faible sentiment d'efficacité personnelle (Cha *et al.*, 2008 ; Eller *et al.*, 2013 ; Ironson *et al.*, 2010 ; Jones, Owens *et al.*, 2010 ; Rodkjaer *et al.*, 2014), moins de stratégies de contrôle (Thompson *et al.*, 1994 ; Van DerVeek *et al.*,2007), une faible estime de soi (Eller *et al.*, 2013), l'utilisation de stratégies de coping non adaptatives (McIntosh *et al.*, 2013) et une faible qualité de vie (Armon et Lichtenstein, 2012 ; Balderson, Grothaus, Harrison, McCoy, Mahoney et Catz, 2012 ; Bekele *et al.*, 2012 ; Gaynes *et al.*, 2015 ; Kamen *et al.*, 2012 ; Kowal *et al.*, 2008 ; Passos et Souza, 2015 ; Préau et Morin, 2005 ; Préau, Protopopescu *et al.*, 2006 ; Reis, Hass *et al.,* 2011 ; Selvaraj, Ross, Unnikrishnan et Hedge, 2012 ; Serafini et Baneira, 2009 ; Wisniewski,

Apel, Selnes, Nath, McArthur et Dobs, 2005; Vyavaharkar *et al.*, 2012 ; Zimpell et Fleck, 2007) ont été associés à un risque de dépression accru chez les PVVIH.

3.7.2. Anxiété

L'anxiété est caractérisée par des sentiments d'appréhension, de peur ou d'inquiétude. C'est une tension interne qui résulte de la perception d'un danger ou d'une menace imminente, l'anticipation du résultat de cette menace et le sentiment d'impuissance face à elle. C'est une réaction émotionnelle désagréable, qui est exprimée par des manifestations psychologiques, physiologiques et comportementales (Bridou et Aguerre, 2012 ; Trouillet, Bourgey, Brouillet et Leroy-Viémon, 2012). Dans certaines situations, elle est considérée comme normale, par contre, elle devient pathologique lorsqu'elle affecte le fonctionnement de la vie quotidienne.

La symptomatologie anxieuse s'exprime par des soucis excessifs et la difficulté à contrôler cette préoccupation, entraînant de la souffrance psychologique associée à au moins trois des symptômes suivants (durant les six derniers mois) : l'agitation, la fatigabilité, la difficulté de concentration ou de mémorisation, l'irritabilité, la tension musculaire, la perturbation du sommeil (American Psychiatric Association, 2013).

La notion d'anxiété liée à la santé est une forme spécifique d'anxiété, qui peut conduire à la souffrance psychologique, y compris à la détérioration du sentiment de bien-être et de la qualité de vie perçue. Elles peuvent se produire simultanément avec la dépression (Bridou et Aguerre, 2012).

Des études auprès des PVVIH montrent un risque accru d'une symptomatologie anxieuse, présente dans un tiers de la population (Robertson *et al.*, 2014).L'anxiété est associée à l'augmentation de la charge virale et à la diminution du taux de CD4 (Benoit *et al.*, 2014 ; Miller, Lee et Henderson, 2012), à la perception des nombreux effets indésirables attribués au traitement (Préau, Bonnet *et al.*, 2008), à la peur d'infecter le partenaire (chez les couples séro-discordants) ou les enfants (dans le cas de futures mères) (Trocmé, Courcoux,

Tabone, Leverger et Dolfus, 2013), à la stigmatisation ressentie (Herek *et al.*, 2013), à la découverte récente de la sérologie (Nacher *et al.*, 2010), et au sentiment de solitude (Stanton *et al.*, 2015). Dès lors, l'anxiété est susceptible d'impacter lourdement la qualité de vie perçue des PVVIH (Passos et Souza, 2015 ; Zimpell et Fleck, 2007).Des ressources psychologiques propres aux PVVIH peuvent cependant aider à diminuer l'anxiété, comme l'auto-efficacité (Ironson *et al.*, 2010 ; Jones, Owens *et al.*, 2010) et la résilience (Siegel et Schrimshaw, 2007).

Il convient également de préciser que l'expression et la manifestation des troubles anxio-dépressifs diffèrent en fonction des pays. De fait, les résultats des études menées dans un pays ne peuvent pas être généralisés comme étant des paramètres internationaux (Weiss et Kleinman, 1988).

En France, des études montrent que ceux qui ont récemment découvert leur maladie sont plus à risque de dépression et d'anxiété (Nacher *et al.*, 2010) et que la perception des nombreux effets indésirables attribués au traitement (Préau, Bonnet *et al.*, 2008) notamment la lipodystrophie (Desclaux et Boyne, 2012) semblent contribuer à l'apparition des symptômes dépressifs et anxieux. Le manque de soutien social (Préau, Bonnet *et al.*, 2008) constituerait également un risque de dépression chez les PVVIH.

Au Brésil, en revanche, la dépression et l'anxiété semblent davantage associées à une faible qualité de vie (Passos et Souza, 2015 ; Reis, Hass *et al.,* 2011 ; Zimpell et Fleck, 2007) et à moins de satisfaction de vie (Serafini et Baneira, 2009) chez les PVVIH.

3.8. Qualité de vie

Les premières études sur la thématique de la qualité de vie (QV) portaient sur des aspects objectifs de la vie quotidienne comme la pollution, la criminalité, les indicateurs sociaux, les salaires, etc. (Brousse et Boisaubert, 2007). Peu à peu, le concept s'est étendu à divers domaines tels que l'urbanisme, l'écologie et le travail, entre autres. Par la suite, c'est dans le champ de la santé que les recherches se sont le plus orientées. Ainsi, une évolution dans le concept de QV s'est produite, passant

d'un point de vue purement objectif (les conditions matérielles, l'absence de la maladie) à un concept plus subjectif (bien-être physique, économique, psychologique, social) (Bacro, 2013). Cette évolution dans le domaine de la santé a entraîné un changement considérable dans le pronostic, la progression de la maladie et son suivi.

Actuellement, il n'y a pas de consensus sur la définition de la QV (Bruchon-Schweitzer et Boujout, 2014). Le concept peut être constitué de différentes notions provenant de nombreux domaines, tels que le bonheur (philosophie), le bien-être matériel et subjectif (sociologie et psychologie), la santé physique et mentale (psychiatrie), entre autres. Les différentes conceptions sont défendues par leurs auteurs conformément à la valorisation de l'un ou l'autre aspect, inclus ou non dans la définition de la QV. Cette diversité des définitions soulève des désaccords dans leur utilisation et leur compréhension. Pour certains auteurs, la QV se limite à des aspects objectifs, tels que les conditions de vie et l'état de santé. Pour d'autres, les dimensions subjectives sont plus importantes, telles que la satisfaction de vie et le bien-être subjectif. L'importance des composantes physiques et mentales peuvent également varier en fonction de la définition utilisée par les chercheurs. Ainsi donc, malgré le nombre croissant de recherches dans le champ de la santé, la discussion sur les dimensions qui doivent être prises en compte dans l'évaluation de la QV ainsi que le rôle de la subjectivité de l'individu dans celle-ci (Bacro, 2013) restent d’actualité.

Même s’il n'y a pas de consensus, certains facteurs semblent faire partie de plusieurs des différentes définitions de la QV (The WHOQOL Group, 1995). Tout d'abord, il s'agit d'une notion subjective et donc seule la personne concernée est en mesure d'évaluer son propre niveau de satisfaction sur sa propre QV ce qui peut varier en fonction du temps ou du contexte. Deuxièmement, c'est un concept multidimensionnel, car nombreux sont les facteurs pesés par un individu lors de l'appréciation de sa QV. Enfin, les paramètres pris en compte peuvent influer positivement ou négativement, en fonction de l'interaction entre la personne et son environnement au moment où sa perception est évaluée.

De ce fait, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini la QV comme « la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. La QV est associée de manière complexe à : la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, la relation avec l'environnement, la culture et la politique » (The WHOQOL Group, 1995). Cette définition est celle qui guide ce travail de thèse, en utilisant le terme perception, elle met l'accent sur la dimension subjective et individuelle de la QV, le moment présent et la satisfaction globale de la personne, conformément au sens qu'elle donne à son bien-être. En conséquence, l'évaluation de la QV ne peut être faite que par l'individu lui-même de sa propre appréciation du concept, ses désirs, sa satisfaction et ses objectifs à atteindre (Mercier et Schraub, 2005 ; Seidl et Zannon, 2004).

La QV dépend alors des expériences individuelles dans les différentes sphères de vie (travail, santé, vie affective et sociale, etc.) ; elle évolue en fonction de la façon dont l'individu se constitue et se développe (Tap et Roudès, 2008 ; Dupuis, Taillefer, Rivard, Roberge et St-Jean, 2001) et est influencée par des facteurs objectifs et subjectifs. Il s'agit, alors, d'un concept large, constitué de manière complexe par la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, les croyances personnelles et l'adaptation à l'environnement dans lequel vit la personne (Canavarro et Pereira, 2011). En outre, selon la culture, les coutumes, le groupe social de référence, l'évaluation de la QV peut être différente. Cette définition, ainsi axée sur le patient, va au-delà de l'état physique et de la réponse au traitement. La contextualisation psychosociale et culturelle est mise en évidence et la recherche dans ce domaine se concentre sur l'expérience subjective de chaque individu.

Par conséquent, la QV dans le champ de la santé prend en compte l'adaptation de la maladie dans la vie de la personne malade (Rizzo et Spitz, 2002). C'est dans cette perspective que Chwalow (1996) décrit la QV en tenant compte de l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne, autrement dit, la mesure de la satisfaction ou de l'insatisfaction ressentie dans la vie actuelle, indépendamment du

point de vue des médecins ou d'autres professionnels de la santé. Pour Calman (1984), la QV dépend du mode de vie actuel, des expériences passées et des aspirations et rêves futurs. Plus la différence entre la situation actuelle et les perspectives d'avenir est grande, plus la qualité de la vie s'en trouve détériorée. Dans le cas de maladies chroniques, telles que le VIH, cette différence est souvent occasionnée parce que certaines aspirations et attentes ne semblent plus possibles, induisant un impact négatif sur la QV. Dans de telles situations, l'individu aurait deux alternatives, l'altération des objectifs ou de la situation actuelle. Les deux possibilités pourraient rétablir la QV, mais des études sur ces variables et les PVVIH doivent encore être réalisées.

Dans le cas du VIH / SIDA, la recherche portant sur l'évaluation de la QV peut être divisée en deux périodes (Seidl, Zannon *et al.*, 2005). Une première vague d'études a eu lieu avant l'avènement des traitements antirétroviraux (ARV) et s'est axée sur des variables physiques telles que la douleur et la fatigue, dans un cadre d'aggravation clinique en raison de symptômes du SIDA. La deuxième vague, post-ARV, découle de la nature chronique de la maladie, étant donné la possibilité de vivre dans cette condition pendant de nombreuses années. Ainsi, l'évaluation de la QV a permis une meilleure compréhension de la façon dont les patients vivent la maladie et la thérapie ARV, de façon objective (santé, efficacité du traitement ARV) et subjective (variables psychosociales) (Préau et Morin, 2005).

Les recherches sur la QV dans le contexte du VIH sont nombreuses. Un premier constat prend en compte l'impact de la maladie sur la QV des PVVIH. Comparativement aux personnes non malades, une étude faite par le WHOQOL-HIV Group (2003) dans différents pays a permis d'observer une QV plus dégradée des PVVIH dans les dimensions psychosociales, spirituelles, environnementales, physiques et niveau d'indépendance. Des résultats similaires ont été trouvés par d'autres chercheurs, notant que la QV des PVVIH est plus faible lorsqu'elle est comparée à un groupe témoin non malade (Miners *et al.*, 2014 ; Préau *et al.*, 2007 ; Préau et Morin, 2005 ; Xu, Wu et Rou, 2007 cité par Huang *et al.*, 2013) ou même à d'autres types de maladies chroniques, notamment le diabète, la sclérose en plaques et la dépression (Hays *et al.*, 2000).

Certaines variables sociodémographiques peuvent également être des marqueurs importants pour expliquer les différences individuelles dans la QV. Dans le cas des PVVIH, le genre, l'âge, le niveau d'éducation et les revenus peuvent avoir un impact. A propos des différences de genre, les résultats sont mitigés, car certaines études ont trouvé une QV plus dégradée chez les femmes par rapport aux hommes vivant aussi avec le VIH (Mrus, Williams, Tsevat, Cohn et Wu, 2005 ; Vyavaharkar *et al.,* 2012 ; Wisniewski *et al.*, 2005 ; The WHOQOL-HIV Group, 2003 ; Zimpell et Fleck, 2007), tandis que d'autres ont trouvé l'inverse, les femmes ayant de meilleurs scores de QV (Imam, Karim, Ferdous et Akhter, 2011 ; Nazik *et al.*, 2013). L'âge est un autre facteur qui présente des résultats controversés dans la littérature, étant donné qu'une majorité des recherches indiquent que le vieillissement diminue la QV des PVVIH (Heckman, 2003 ; Khumsaen *et al.,* 2012 ; Kowal *et al.*, 2008 ; Psaros, O'Cleirigh, Bullis, Markowitz et Safren, 2013 ; Slater *et al.*, 2013 ; Zimpell et Fleck, 2007), mais d'autres ont trouvé soit une augmentation de la QV avec l'âge (Nazik *et al.*, 2013), voire pas des relations significatives (Imam *et al.*, 2011 ; Miners *et al.*, 2014). De même en ce qui concerne le niveau d'éducation certains auteurs ont observé une corrélation positive avec la QV (Khumsaen *et al.*, 2012 ; Nazik *et al.*, 2013 ; Préau *et al.*, 2007 ; Reis, Santos et Gir, 2011 ; The WHOQOL-HIV Group, 2003 ; Zimpell et Fleck, 2007), alors qu'aucun lien n'apparaît pour d'autres (Imam *et al.*, 2011 ; Slater *et al.*, 2013). Enfin, il est constaté dans la littérature que les PVVIH à faibles revenus auraient une QV plus dégradée (Armon et Lichtenstein, 2012 ; Gillis *et al.*, 2013 ; Khumsaen *et al.*, 2012 ; Nazik *et al.*, 2013 ; Préau *et al.*, 2007 ; Reis, Santos *et al.*, 2011 ; Slater *et al.*, 2013 ; Zimpell et Fleck, 2007).

D'autres études montrent l'impact de la maladie et des traitements ARV dans la QV des PVVIH. D'ailleurs, il existe plusieurs recherches montrant que les patients présentant de faibles niveaux de CD4 ont une QV plus détériorée (Dalmida, Holstad, Dilorio et Laderman, 2011 ; Kowal *et al.*, 2008 ; Préau *et al.*, 2007 ; Safren *et al.*, 2011), mais cela n'est cependant pas constaté par tous (Imam *et al.*, 2011 ; Nazik *et al.*, 2013). Les études montrent également que les personnes parvenues à un stade plus avancé de la maladie ont une QV plus détériorée (The WHOQOL-HIV

Group, 2003 ; Wisniewski *et al.*, 2005 ; Zimpell et Fleck, 2007). Néanmoins, ces résultats mitigés sont observés sur les ARV, parce que bien que le traitement améliore la QV (Liu *et al.,* 2006 ; Protopopescu *et al.*, 2007), celle-ci se dégrade en raison des effets et symptômes indésirables (Armon et Lichtenstein, 2012 ; Hays *et al.*, 2000 ; Liu *et al.*, 2006 ; Heckman, 2003 ; Johnson et Folkman, 2004 ; Kamen *et al.*, 2012 ; Préau, Bouhnik *et al.*, 2006 ; Préau, Protopopescu *et al.*, 2006 ; Préau *et al.*, 2007 ; Préau et Morin, 2005 ; Protopopescu *et al.*, 2007 ; Reis, Santos *et al.*, 2011 ; Reynolds *et al.*, 2009 ; Seidl, Zannon *et al.*, 2005 ; Silva, Bunn, Bertoni, Neves et Traebert, 2013 ; Vyavaharkar *et al.*, 2012) et plus particulièrement dans le cas de lipodystrophie (Mutimura, Stewart et Crowther, 2007 ; Préau, Bouhnik *et al.*, 2006) ainsi qu'en fonction d'une plus grande prise de médicaments (Préau, Bouhnik *et al.*, 2006 ; Slater *et al.*, 2013 ; Zimpell et Fleck, 2007).

En outre, le mode d'infection semble avoir un effet, car les patients infectés par l'utilisation de drogues par voie intraveineuse ont une perception moins bonne de leur QV par rapport à des PVVIH infectées par d'autres moyens (Protopopescu *et al.*, 2007 ; Préau *et al*., 2007), résultats similaires trouvés pour les PVVIH dans le cadre d'usage de drogues injectables (au delà du mode d'infection) (Préau, Protopopescu *et al.*, 2006 ; Tran *et al.*, 2012 ; Wisniewski *et al.*, 2005) et d'alcool (Gillis *et al.*, 2013 ; Tran *et al.*, 2012). De surcroît, une pire QV est également associée à la comorbidité (Heckman, 2003 ; Liu *et al.*, 2006 ; Slater *et al.*, 2013) et à la co-infection par l'hépatite B ou C (Gillis *et al.*, 2013 ; Protopopescu *et al.*, 2007). En plus des variables physiques, les PVVIH souffrent également de la stigmatisation de la maladie, ce qui influe négativement sur la QV (Nazik *et al.*, 2013 ; Silva *et al.*, 2013 ; Vyavaharkar *et al.*, 2012).

Certaines variables semblent aussi déprécier la QV, comme la perception de la maladie comme plus menaçante (Reynolds *et al*., 2009), le stress (Balderson *et al.*, 2012), la détresse émotionnelle (Miners *et al.*, 2014 ; Psaros *et al.*, 2013 ; Zimpell et Fleck, 2014), y compris la dépression (Armon et Lichtenstein, 2012 ; Balderson *et al.*, 2012 ; Bekele *et al.*, 2012 ; Kamen *et al.*, 2012 ; Kowal *et al.*, 2008 ; Préau et Morin, 2005 ; Préau, Protopopescu *et al.*, 2006 ; Selvaraj *et al.*, 2012 ; Wisniewski *et al.*, 2005 ; Vyavaharkar *et al.*, 2012).

En revanche, certaines variables psychosociales semblent être protectrices de la QV des PVVIH. Il en va des croyances sur le contrôle de la maladie, les personnes ayant un locus de contrôle interne présentent une meilleure QV (Préau, Vincent *et al.*, 2005, Vyavaharkar *et al.*, 2012), il en est de même pour l'auto-efficacité (Huang *et al.*, 2013), l'attachement (Martin, Vosvick et Riggs, 2012), l'estime de soi (Préau, Bouhnik *et al.*, 2006) et les sentiments positifs (Skevington *et al.*, 2010). De plus, les stratégies de coping adaptatives, celles centrées sur les problèmes ont aussi une influence positive sur la QV (Armon et Lichtenstein, 2012 ; Heckman, 2003 ; Kamen *et al.*, 2012 ; Khumsaen *et al.*, 2012 ; Kowal *et al.*, 2008 ; Seidl, Zannon *et al.*, 2005 ; Sikkema, Hansen, Maede, Kochman et Lee, 2005 ; Silva *et al.*, 2013 ; Slater *et al.*, 2013 ; Vosvick *et al.*, 2003 ; Vyavaharkar *et al.*, 2012). Enfin, le soutien social paraît être la variable la plus étudiée dans le contexte des PVVIH, avec un impact positif sur la QV (Bekele *et al.*, 2012 ; Gillis *et al.*, 2013 ; Heckman, 2003 ; Khumsaen *et al.*, 2012 ; Liu *et al.*, 2006 ; McDonnell *et al.,* 2005 ; Préau, Bouhnik *et al.*, 2006 ; Préau, Protopopescu *et al.*, 2006 ; Préau et Morin, 2005 ; Safren *et al.*, 2011 ; Seidl, Zannon *et al.*, 2005 ; Skevington *et al.,* 2010 ; Slater *et al.*, 2013 ; Vyavaharkar *et al.*, 2012).

Des études transculturelles sur des PVVIH de différents pays montrent que certains facteurs intervenant dans la QV peuvent varier selon les cultures (Reynolds *et al.*, 2009 ; Skevington *et al.*, 2010). Toutefois, les différences entre la QV elle-même des PVVIH d'un pays à l'autre n'ont pas été exploitées. Bien que ces études n'apparaissant pas sur les populations françaises et dans une seule au Brésil, des résultats similaires peuvent être cependant attendus entre ces deux pays. Ainsi il est attendu que certains facteurs explicatifs de la QV seront les mêmes, tandis que d'autres vont se différencier, influencés par les différences culturelles.

Dans chacun de ces deux pays plusieurs études sur la QV des PVVIH ont été entreprises. En France, une étude a porté sur la QV liée aux différences de genre (les femmes ayant des scores de QV inférieurs aux hommes également infectés), l'impact positif de soutien social et négatif des effets indésirables du traitement ARV, en particulier de la lipodystrophie (Préau, Bouhnik *et al.*, 2006). Une autre recherche a mis en évidence l'impact délétère de la toxicomanie, des symptômes

dépressifs et du nombre des effets indésirables sur la QV, ainsi que l'influence protectrice du soutien social. L'impact positif du soutien social et du locus de contrôle interne, *versus* l'influence négative des symptômes dépressifs sur la QV a également été mis à jour dans une autre étude française (Préau et Morin, 2005). Protopopescu et al. (2007) ont montré l'impact positif de la thérapie ARV sur la QV au début et après un an de traitement. Toutefois, lorsqu'il existe des effets indésirables et/ou une co-infection par l'hépatite C, des effets délétères sont observés sur la QV. Enfin, le fait d'être infecté par l'usage de drogues, un faible niveau d'éducation et de revenus, un taux de CD4 bas, ainsi que les effets indésirables du traitement ont des influences négatives sur la QV des PVVIH. De plus, le traitement ARV ne paraît pas restaurer la QV pour une partie de la population infectée (Préau *et al.*, 2007).

Au Brésil, dans les études sur la QV des PVVIH retrouvées, figure celle de Silva et al. (2013), montrant la relation entre le niveau d'éducation, le fait de se considérer comme malade avec un diagnostic récent du VIH comme facteurs prédictifs d'une mauvaise QV. Une deuxième étude a mis en évidence l'impact négatif sur la QV de la progression de la maladie, de l'âge, du sexe (le fait d'être une femme), d'un niveau d'éducation et de revenus faibles (Zimpell et Fleck, 2007). Ces deux dernières variables associées à une plus grande manifestation clinique des symptômes résultant de l'ARV ont aussi affecté négativement la QV (Reis, Santos *et al.*, 2011). Seidl, Zannon et al. (2005) ont souligné le rôle protecteur du support social émotionnel et des stratégies de coping dans la QV des PVVIH. La progression de la maladie, la dépression et l'anxiété ont été corrélées négativement avec la QV dans une étude de Zimpell et Fleck (2007). Enfin, la QV des femmes a été associée à l'intégration socio-économique et l'exclusion sociale (Galvão, Cerqueira et Marcones-Machado, 2004).

Chapitre2

Problématique et hypothèses

Problématique

En 2013, le nombre de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) était de 35 millions dans le monde. La stabilité de ce chiffre record est due aux progrès de la médecine, aux connaissances sur le VIH et ses traitements, dont l'évolution est particulièrement significative depuis ces vingt dernières années. Le VIH est donc passé d'un statut de maladie considérée comme létale à celui de chronique. Même si ces progrès ont contribué à l'amélioration de la qualité de vie des personnes séropositives, il reste encore beaucoup à faire, car les besoins psychologiques des personnes atteintes du VIH ont également évolué. La chronicisation de la maladie engendre des conséquences négatives sur la vie des PVVIH et les enjeux associés à la longévité de la vie avec la maladie ne sont pas encore complètement connus.

En effet, cette infection touche non seulement l'organisme de l'individu, mais elle impacte également différentes sphères de sa vie : son identité, son insertion sociale et professionnelle, sa vie affective et sexuelle, ... Les changements que cela entraine au quotidien ne sont donc pas négligeables, pouvant ainsi diminuer la qualité de vie de ces personnes et provoquer l'apparition d'anxiété et de dépression. Aider ces patients à mieux vivre avec la maladie est un enjeu de taille pour les professionnels de santé, nécessitant une prise en compte des aspects qui interviennent dans la santé psychologique.

La situation d'inconfort et de mal-être liée à la maladie, très éprouvante tant sur le plan physique, psychologique que social pour les personnes infectées, est de mieux en mieux connue. Il semble alors nécessaire d'orienter les recherches en psychologie vers les ressources qui protègent les PVVIH. A cet égard, le modèle d'autorégulation de Leventhal paraît pertinent pour rendre compte des facteurs impliqués dans la régulation des comportements de santé des PVVIH. Cela étant, certains facteurs psychosociaux qui n'ont pas été pris en compte dans ce modèle sont également susceptibles d'influencer la qualité de vie et troubles anxio-dépressifs, tels que le soutien social, l'auto-efficacité et les stratégies de contrôle. Pour cette raison, ce modèle a été adapté pour ce travail de thèse.

Continuer à identifier les questions qui affectent la santé psychologique de ces personnes peut contribuer au développement de nouvelles interventions psychologiques mieux adaptées à la réalité de la maladie et ses besoins. Cependant, des facteurs culturels ont un rôle important dans l'expression et la manifestation d'une maladie et, en conséquence, les résultats d'études menées dans un pays donné peuvent ne pas être généralisables dans les divers contextes internationaux.

Ainsi, ce travail de thèse vise à examiner l'impact des facteurs psychosociaux, tels que la perception de la maladie, les stratégies de coping, le soutien social, le sentiment d'auto-efficacité, les stratégies de contrôle perçues et l'ajustement des buts sur la qualité de vie, et les troubles anxio-dépressifs des personnes vivant avec le VIH, afin de contribuer à une meilleure connaissance des processus en jeu dans l'autorégulation de la maladie.

Plus précisément, il s'agira de comparer l'influence de l'utilisation de ces ressources psychologiques d'une part dans un même contexte (auprès des personnes vivant ou non avec le VIH en France), pour comprendre la place de la maladie et d'autre part dans des contextes différents, chez les personnes vivant avec le VIH en France et au Brésil, de manière à identifier les facteurs qui sont amplifiés ou atténués par la culture.

Hypothèses de recherche

A l'appui de la littérature, les hypothèses suivantes seront mises à l'épreuve dans ce travail de thèse :

Dans une approche intergroupe entre PVVIH et PSaVIH françaises :

- H1 : Conformément aux données de la littérature, les PVVIH de cette étude sont à risque de présenter une qualité de vie plus dégradée que les PSaVIH, mais également plus de troubles anxio-dépressifs;
- H2 : Les ressources psychologiques qui sous-tendent la qualité de vie et les troubles anxio-dépressifs des PVVIH, seraient moins adaptatives et moins disponibles que celles mobilisées par les PSaVIH;

- H3 : Des facteurs liés au VIH et son traitement, comme les effets indésirables perçus, pourraient constituer une menace sur la qualité de vie et les troubles anxio-dépressifs des PVVIH;

Dans une approche intragroupe (PVVIH françaises) :

- H4 : Des ressources psychologiques telles que l'auto-efficacité, l'ajustement des buts et les stratégies de contrôle envers des buts de santé, devraient permettre de compenser les menaces de variables en lien avec le VIH et son traitement, comme le taux de CD4, la charge virale, les effets indésirables et la perception de la maladie, sur la qualité de vie et les troubles anxio-dépressifs des PVVIH de cette étude;
- H5 : Un meilleur ajustement des buts, évalué ici à l'aide des stratégies de ténacité et de flexibilité, devrait contribuer à limiter l'influence délétère de la perception de leur maladie sur leur qualité de vie ;
- H6 : En raison de la place prépondérante qui lui est généralement accordée dans la littérature, le soutien de l'entourage social perçu est attendu être fortement lié à une meilleure qualité de vie chez les PVVIH de cette étude, et aurait même un plus fort impact que certaines ressources psychologiques comme les stratégies de coping, l'auto-efficacité, l'ajustement des buts et les stratégies de contrôle envers des buts de santé;

Dans une approche intragroupe (PVVIH brésiliennes) :

- H7 : S'agissant de la situation des PVVIH brésiliennes, et conformément au modèle d'autorégulation de Leventhal, une mauvaise perception de leur maladie devrait avoir un impact négatif sur leur qualité de vie, dont les effets devraient cependant être atténués par l'intermédiaire des stratégies de coping centrées sur le problème;

Dans une approche intergroupe entre PVVIH françaises et brésiliennes :

- H8 : A l'appui du modèle d'autorégulation de Leventhal, l'étude comparative exploratoire entre des PVVIH brésiliennes et françaises devrait contribuer à mettre en évidence les liens entre la perception de la maladie et la qualité de vie et la nature des facteurs psychosociaux influant sur ces liens.

Partie 2

Chapitre 3. Méthodologie

Chapitre 4. Analyses préalables aux traitements des données

Chapitre 3

Méthodologie

1. *Design* général

2. Considérations éthiques

3. Population

4. Présentation des questionnaires

5. Procédure

6. Analyse des données

1. *Design* général

Cette thèse présente une séquence d'études divisées en trois chapitres. L'ensemble des études est transversale, quantitative, observationnelle (non interventionnelle) et multicentrique, car les participants proviennent de plusieurs centres différents (France - Brésil). En plus de ces caractéristiques, le Chapitre 5 des résultats comporte trois études cas-témoins, dans lesquelles les PVVIH sont comparées à des sujets d'un groupe contrôle. Le Chapitre 6 porte sur des PVVIH françaises. Finalement, le Chapitre 7 des résultats présente deux études transculturelles, où des PVVIH françaises sont comparées à des PVVIH brésiliennes.

2. Considérations éthiques

Cette recherche a été soumise à l'avis des comités d'éthique des deux pays où l'étude a été réalisée. En France, cette étude a reçu un avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en Matière de Recherche dans le Domaine de la Santé (CCTIRS) enregistrées sous les références N° 12.176, ainsi que de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), enregistrées sous les références N° 1573330.

Au Brésil, le projet a été soumis et approuvé (N° d'enregistrement d'avis : 623.423) par le *Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília* (en français : Comité d'Ethique en Recherche de l'Institut des Sciences Humaines de l'Université de Brasilia), en vue de la résolution 466/2012 du *Conselho Nacional de Saúde* (Conseil National de la Santé) à propos d'autorisation concernant la réalisation de l'étude.

3. Population

L'échantillon a été non-probabiliste, intentionnel et accidentel. Les conditions éthiques ont été prises en compte et ont conditionné l'étude. Les participants ont été informés par écrit des caractéristiques de l'étude, qu'ils

pouvaient l'arrêter à tout moment sans en donner les raisons, et que leur participation était libre, volontaire et anonyme. Ces informations étaient mentionnées/indiquées dans une lettre annexée au questionnaire (version papier) ou par une page explicative proposée au début de l'enquête en ligne. L'ensemble de l'échantillon a consenti à sa participation. Dans le premier cas, le consentement éclairé a été donné avec le questionnaire retourné dans une enveloppe préaffranchie et libellée au nom de notre équipe de recherche. Concernant le questionnaire en ligne, il a été considéré que la personne accepte de participer à l'étude à partir du moment où elle clique sur l'onglet « Suivant » qui figurerait à la fin de la page explicative.

Trois échantillons ont ainsi pu être constitués. Le premier groupe était composé de 206 PVVIH françaises. Le second, le groupe contrôle, comprenait 220 personnes sans VIH (PSaVIH) françaises. Finalement, un troisième groupe était constitué de 128 PVVIH brésiliennes. Au total, 554 personnes ont participé à l'étude. Plus de détails sur chaque groupe, ainsi que les critères d'inclusion et de non-inclusion sont détaillés ci-après.

3.1. Personnes vivant avec le VIH en France

Pour préserver la confidentialité des données des PVVIH en France, les questionnaires ont été distribués aux patients par l'intermédiaire de leur médecin référent au sein de l'hôpital de jour lors d'une visite de suivi de leur maladie. Chaque livret de questionnaires était accompagné d'une enveloppe libellée et préaffranchie comme indiqué plus haut (cf. Point 3 Population). Les participants auxquels ont été remis ces questionnaires répondaient aux critères d'inclusion et de non inclusion suivants.

Critères d'inclusion :

- Séropositivité au VIH ;
- Sujets féminins et masculins ;
- Etre âgés de plus de 18 ans ;

- Maitrise de la langue française ;
- Ayant consenti leur participation à l'étude.

Critères de non inclusion :

- Découverte récente de la maladie (VIH positif depuis moins d'1 an) ;
- Troubles cognitifs majeurs ;
- Pathologie médicale majeure.

Sur les 400 questionnaires distribués, 206 ont été retournés. Le tableau 1 présente les caractéristiques des PVVIH au moment de la participation à l'étude.

Tableau 1
Caractéristiques des participants du groupe des PVVIH françaises

		Age				**Temps (en années) vivant avec le VIH**			
	N(%)	Min.	Max.	M (σ)	Test-T (p)	Min.	Max.	M (σ)	Test-T (p)
Hommes	157 (76 %)	25	78	49,56 (10,41)		1	35	15,41 (9,32)	
Femmes	45 (23 %)	23	68	47,90 (10,88)		2	34	18,30 (8,59)	
Total	206 (100 %)	23	78	49,20 (10,51)	-,87 (ns)	1	35	16,03 (9,22)	1,78 (ns)

*p< 0,05 ; **p<0,01

Les participants de cette étude étaient âgés de 23 à 78 ans, avec une moyenne d'âge de 50 ans et vivent avec le VIH depuis 16 ans en moyenne (tableau 1). Les hommes représentent 76 % de la population des PVVIH françaises, mais les différences d'âge ($t(187) = -0,87$, $p = 0,39$) et de temps vivant avec le VIH ($t(170) = 1,78$, $p = 0,08$) ne sont pas significatives entre hommes et femmes.

3.2. Personnes sans VIH en France

Le groupe contrôle se compose des personnes françaises sans VIH. Les participants ont été recrutés auprès d'étudiants, ainsi qu'auprès de personnes en activité professionnelle de la région Lorraine.

Les critères d'inclusion étaient:

- Séronégativité au VIH ;

- Sujets féminins et masculins ;
- Etre âgés de plus de 18 ans ;
- Maitrise de la langue française ;
- Ayant consenti leur participation à l'étude.

Les critères de non inclusion étaient:

- Troubles cognitifs majeurs ;
- Pathologie médicale majeure.

Un total de 220 personnes a répondu aux questionnaires (400 questionnaires environ ont été distribués). Le détail des caractéristiques des participants du groupe contrôle se trouve dans le tableau 2.

Tableau 2
Caractéristiques des participants du groupe des PSaVIH françaises

		Age			
	N(%)	Min.	Max.	M (σ)	Test-T (p)
Hommes	104 (47,3 %)	21	80	44,67 (12,99)	
Femmes	101 (45,9 %)	20	69	41,31 (13,40)	
Total	220 (100 %)	20	80	43,00 (13,27)	-1,81 (ns)

*p< 0,05 ; **p<0,01

Le groupe contrôle de notre étude (tableau 2) a un âge moyen de 43 ans. Les hommes représentent 47,3 % de participants et sont âgés de 45 ans en moyenne. Les femmes, 45,9 % de l'échantillon du groupe contrôle, ont en moyenne 41 ans. Un test-t de Student montre que la différence d'âge selon le genre n'est pas significative ($t(199) = -1,81$, $p = 0,07$).

3.3. Personnes vivant avec le VIH au Brésil

Au Brésil, les données ont été recueillies à partir d'une enquête en ligne sur un site internet (Vida – Vivre avec le VIH / SIDA), mis à disposition des participants

durant 1 an. Le site était diffusé à l'aide des partenaires associatifs de lutte contre le VIH / SIDA au Brésil. Compte tenu de la distance, l'enquête en ligne a permis une plus grande accessibilité aux PVVIH brésiliennes pour répondre aux questionnaires, grâce à la préservation de l'anonymat et la flexibilité de l'outil. Les participants de l'étude ont pu en effet le compléter à leur rythme, et faire des aller / retour sur le site. Les critères d'inclusion et de non inclusion étaient les suivants.

Critères d'inclusion :

- Séropositivité au VIH ;
- Sujets féminins et masculins ;
- Etre âgés de plus de 18 ans ;
- Maitrise de la langue portugaise ;
- Ayant consenti leur participation à l'étude ;

Critères de non inclusion :

- Découverte récente de la maladie (VIH positif depuis moins d'1 an) ;
- Troubles cognitifs majeurs ;
- Pathologie médicale majeure.

Le questionnaire a été répondu par 128 personnes. Parmi elles, 95 ont répondu à l'ensemble du questionnaire et 33 l'ont complété en partie. Les caractéristiques des PVVIH brésiliennes ayant répondu au questionnaire se trouvent dans le tableau 3.

Tableau 3
Caractéristiques des participants du groupe des PVVIH brésiliennes

		Age				**Temps (en années) vivant avec le VIH**			
	N(%)	Min.	Max.	M (σ)	Test-T (p)	Min.	Max.	M (σ)	Test-T (p)
Hommes	96 (75 %)	21	65	36,96 (11,48)		1	28	7,06 (7,22)	
Femmes	32 (25 %)	20	68	46,66 (12,85)		2	26	13,91 (7,91)	
Total	128 (100 %)	20	68	39,38 (12,52)	4,02**	1	28	8,77 (7,94)	4,53**

*p< 0,05 ; **p<0,01

Les PVVIH brésiliennes sont âgées de 39 ans en moyenne et vivent avec le VIH depuis 9 ans. Les hommes représentent 75 % des participants, ont un âge moyen de 37 ans et vivent avec le VIH depuis 7 ans en moyenne. Représenté par 25 %, le groupe des femmes a un âge moyen de 47 ans et vit avec le VIH depuis 14 ans. Cette différence d'âge et de temps vivant avec le VIH s'est révélée significative à l'aide d'un test-t de Student ($t(126) = 4,02$, $p < 0,01$ et $t(126) = 4,53$, $p < 0,01$).

4. Présentation des questionnaires

Un ensemble de questionnaires a permis de rendre compte de la perception de la maladie, de l'auto-efficacité, de l'ajustement des buts, des stratégies de contrôle envers des buts de santé, des stratégies de coping, du soutien social, de la détresse émotionnelle et de la qualité de vie, ainsi que quelques questions relatives aux données sociodémographiques.

Les questionnaires ont été choisis en fonction de trois critères :

- Propriétés psychométriques de la version originale des questionnaires ;
- Fréquence de l'utilisation globale de l'échelle, à partir de la base de données Web of Science ;
- Traduction et validation des questionnaires pour les populations francophones et lusophones, afin d'envisager des comparaisons interculturelles.

Les questionnaires retenus pour cette étude sont présentés ci-après(chacun de ces questionnaires figure dans les annexes B, C et D de ce document).

4.1. Perception de la maladie - BIPQ

Le *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ, en français questionnaire abrégé de la perception de la maladie) a été développé pour la mesure rapide de la perception de la maladie par Broadbent et al. (2006). Le groupe a mis en place un site (The Illness Perception Questionnaire, http://www.uib.no/ipq/index.html) conçu pour diffuser le questionnaire sous ses différentes formes. Ainsi, il est

possible d'accéder au BIPQ dans sa version originale, en français et en portugais, entre autres.

Le BIPQ est composé de 9 items qui mesurent la représentation cognitive (6 items) (conséquences, durée, contrôle personnel et du traitement, identité), la représentation émotionnelle (1 item), la cohérence (1 item), et la cause de la maladie (1 item). Ces items sont explicités ci-après.

- Conséquences : gravité perçue d'une maladie et de son impact sur le fonctionnement de l'individu ;
- Durée : croyances du patient sur la durée de la maladie et de ses symptômes ;
- Contrôle personnel et du traitement : croyances portant sur le degré potentiel de guérison ou de contrôle de la maladie, en termes de contrôle personnel mais aussi des professionnels de la santé, ainsi que de l'efficacité du traitement ;
- Identité : l'étiquette, les symptômes associés et les liens entre eux ;
- Représentation émotionnelle : ce que le patient ressent de la maladie ;
- Cohérence : mesure du niveau de compréhension des patients sur leur maladie ;
- Cause : la perception personnelle de ce qui a causé la maladie ou son développement.

La dimension cause est évaluée à partir d'une question ouverte, qui ne sera pas prise en considération dans cette thèse. Les 8 autres items sont mesurés par une échelle de type Likert allant de 0 à 10 points. L'interprétation est simple, une augmentation du score signifie une augmentation linéaire de la perception de la dimension mesurée. Pour avoir un score global de perception de la maladie, les items 3, 4 et 7 doivent être inversés. Le score de perception de la maladie se fait à partir de la somme des 8 dimensions : plus le score est élevé, plus la maladie est perçue comme menaçante. Selon les auteurs, la cohérence interne de ce score dépend de la maladie étudiée, il est donc recommandé de la vérifier (tableau 4).

Tableau 4
Coefficients alpha de Cronbach - BIPQ

	PVVIH en France		PVVIH au Brésil	
BIPQ	Nb items	α de Cronbach	Nb items	α de Cronbach
Perception de la maladie	8	0,61	7	0,85

En France, il n'existe pas d'étude de validation spécifique aux PVVIH. La cohérence interne a été testée auprès de la population étudiée dans ce travail de thèse et la valeur de l'alpha de Cronbach a été de 0,61 (tableau 4). De manière générale sont considérées comme acceptables les valeurs supérieures à 0,70. Toutefois, selon Kline (1998), en ce qui concerne des construits psychologiques, des valeurs inférieures à 0,70 peuvent être attendues, en raison de la diversité des concepts qui sont mesurés. Un argument similaire est défendu par Smith (1996), qui a contesté le fait que l'alpha doit nécessairement être au-dessus de 0,70, car le coefficient d'alpha peut sous-estimer la fiabilité si une échelle est multidimensionnelle.

Au Brésil, ce questionnaire a été validé auprès des personnes malades chroniques brésiliennes, y compris des PVVIH (Nogueira, 2012). La version finale du questionnaire en portugais, avec des propriétés psychométriques satisfaisantes, a été validée avec 7 items métriques, la question concernant la dimension « durée » étant devenue une question ouverte, car elle a été considérée comme peu fiable dans l'étude de validation. Le coefficient de l'alpha de Cronbach retrouvé dans cette étude pour la population des PVVIH brésiliennes était de 0,85.

4.2. Auto-efficacité - GSES

Afin d'évaluer la perception de l'efficacité personnelle, Schwarzer et Jérusalem (1995) ont développé le *General Self-Efficacy Scale* (GSES - échelle d'auto-efficacité générale, en français). Le GSES a été traduit et validé en français par Dumont, Schwarzer et Jérusalem (2000) et en portugais par Souza et Souza (2004). Composé de 10 items, avec 4 possibilités de réponses, mesurées à l'aide d'une

échelle de type Likert allant de 1 à 4. Le score de l'auto-efficacité est calculé par la moyenne des items. Plus le score est élevé, plus grand est le sentiment d'auto-efficacité.

Tableau 5
Coefficients alpha de Cronbach - GSES

		α de Cronbach			
			France		Brésil
GSES	Nb items	***Etude originale***	PVVIH	PSaVIH	PVVIH
Auto-efficacité général	10	de 0,75 à 0,94	0,92	0,89	0,95

L'échelle a été jugée équivalente dans 28 pays, et elle forme une seule dimension mondiale, avec des coefficients d'alpha de Cronbach qui varient de 0,75 à 0,94 dans les différentes versions linguistiques. Les coefficients alpha de Cronbach des populations de cette étude ont été satisfaisants, et ont varié de 0,89 à 0,95 (tableau 5).

4.3. L'ajustement des buts (ténacité et flexibilité) - TEN et FLEX

Dans le but de mesurer l'utilisation de l'ajustement des buts, un questionnaire comprenant deux échelles de 15 items chacune a été développé par Brandtstädter et Renner (1990). La *Tenacious Goal Pursuit* (poursuite tenace du but, en français, qui sera résumé par TEN dans ce travail de thèse) mesure la ténacité. La *Flexible Goal Adjustment* (en français ajustement flexible du but, résumé par FLEX) évalue la flexibilité. La version française a été traduite et validée par Bailly et al. (2012) avec 20 items (10 par échelle).

Les items sont présentés sous forme d'énoncés et les participants doivent répondre si cela leur correspond sur une échelle de Likert en 6 points. Les items 3, 5, 6, 7, 8, 9, 13, 14 et 16 sont inversés et doivent donc être recodés. Le score de ténacité et flexibilité est calculé par la moyenne des items du domaine. Un score plus élevé indique une plus grande utilisation de la ténacité ou de la flexibilité.

Tableau 6
Coefficients alpha de Cronbach - TEN / FLEX

	Etude originale		***Validation française***		**PVVIH**		**PSaVIH**	
TEN / FLEX	Nb items	α de Cronbach	Nb items	α de Cronbach	Nb items	α de Cronbach	Nb items	α de Cronbach
Ténacité	15	0,80	10	0,76	9	0,81	10	0,80
Flexibilité	15	0,83	10	0,78	9	0,78	10	0,77

Les coefficients d'alpha de Cronbach pour cette étude ont été considérés comme similaires à ceux de l'étude originale et de la validation en français (tableau 6). Une analyse plus fine a été menée pour tester le questionnaire auprès da la population des PVVIH, qui a révélé un modèle à 9 items plus fiable pour chacune des échelles : TEN et FLEX. Les résultats de l'applicabilité de l'outil à la population VIH se trouvent dans la Partie 2, Chapitre 4, Etude B, page 111.

4.4. Stratégies de contrôle envers des buts de santé - HECS

La *Health Engagement Control Strategies* (HECS - stratégies de contrôle envers des buts de santé, en français) est un questionnaire qui mesure l'utilisation des stratégies de contrôle visant à atteindre des objectifs de santé (Wrosch *et al.,* 2002). Neuf items ont été élaborés pour mesurer 3 types de stratégies de contrôle : contrôle primaire sélective (3 items), contrôle primaire compensatoire (3 items), et le contrôle secondaire sélective (3 items). Une analyse plus approfondie a révélé que les 9 items du HECS devaient être utilisés comme un seul construit.

La HECS demande aux participants d'indiquer la véracité pour eux de chaque déclaration sur une échelle de Likert en 5 points, allant de 1 (presque jamais vrai) à 5 (presque toujours vrai). Le score du HECS est calculé en additionnant la moyenne pour chaque type de contrôle et varie de 1 à 5. Un plus grand score signifie une plus grande utilisation des stratégies de contrôle.

Tableau 7
Coefficients alpha de Cronbach - HECS

HECS	Nb items	α de Cronbach		
		Etude originale	France	
			PVVIH	PSaVIH
Stratégies de contrôle	9	de 0,73 à 0,87	0,92	0,90

L'alpha de Cronbach de l'HECS dans l'étude de validation originale a varié de 0,73 à 0,87, selon les analyses (tableau 7). Des résultats satisfaisants ont été trouvés auprès de notre population. Ce questionnaire n'a pas encore été traduit, ni validé en français. Une traduction et une analyse approfondie de son applicabilité auprès de la population étudiée se trouve dans la Partie 2, Chapitre 4, Etude A, page. 99.

4.5. Stratégies de Coping - Brief Cope

Développé par Carver (1997), la Brief Cope vise à évaluer les styles et stratégies de coping. Muller et Spitz (2003) ont validé le questionnaire pour la population française. La version en portugais est de Brasileiro, Costa et Cavalcante (2012). La Brief Cope présente 28 items qui se divisent en 14 sous-échelles (chacune constituée de 2 items) :

- Le coping actif : démarrer une action ou faire des efforts pour supprimer ou limiter le facteur de stress ;
- La planification : réfléchir à la façon de faire face aux facteurs de stress, la planification des efforts de coping actif ;
- Le soutien instrumental : demandé de l'aide, des renseignements ou des conseils sur ce qu'il faut faire ;
- Le soutien émotionnel : obtenir la sympathie ou le soutien affectif de quelqu'un ;
- L'expression des sentiments : sensibilisation accrue du stress émotionnel personnel et tendance à exprimer en même temps ou de décharger de ces sentiments ;

- La réinterprétation positive : tirer le meilleur parti de la situation ou la voir d'une façon plus favorable ;
- L'acceptation : accepter le fait que l'événement stressant ait lieu et soit réel ;
- Le déni : tentative de rejeter la réalité de l'événement stressant ;
- Le blâme : se critiquer et se reprocher par rapport à ce qui s'est passé ;
- L'humour : faire des blagues sur le facteur de stress ;
- La religion : augmentation de la participation à des activités religieuses ;
- La distraction : désinvestissement mental de l'objectif que le stress interfère, en utilisant la rêverie, le sommeil ;
- L'utilisation de substances : se tourner vers la consommation d'alcool ou d'autres drogues (médicaments) comme un moyen de limiter le facteur de stress ;
- Le désengagement comportemental : abandonner ou cesser d'essayer de chercher à atteindre l'objectif avec lequel facteur de stress interfère.

La réponse aux items est donnée dans une échelle de type Likert à 4 points, allant de 1 (pas du tout) à 4 (toujours). Le score final est calculé par la moyenne de 2 items correspondant à la stratégie, variant entre 1 et 4. Plus le score est élevé, plus une stratégie particulière est utilisée. C'est aussi possible de regrouper les stratégies dans deux groupes, le coping centré sur le problème et le coping centré sur l'émotion. Le score du coping centré sur le problème correspond à la moyenne des stratégies de coping actif, le soutien instrumental et la planification. Le coping centré sur l'émotion est la moyenne des scores des stratégies suivantes: la distraction, le déni, l'utilisation de substances, le soutien émotionnel, le désengagement comportemental, la religion, l'acceptation, l'expression des sentiments, la réinterprétation positive, le blâme et l'humour.

Tableau 8
Coefficients alpha de Cronbach - Brief Cope

	Etude originale		**PVVIH**		
				α de Cronbach	
Brief Cope	Nb stratégies	α de Cronbach	Nb item	France	Brésil
Centré sur le problème	3	de 0,64 à 0,73	6	0,77	0,44
Centré sue l'émotion	11	de 0,50 à 0,90	22	0,67	0,72

Les coefficients d'alpha de Cronbach ont été testés dans l'étude originale de validation en utilisant chaque stratégie séparément. Ils ont varié de 0,64 à 0,73 pour les stratégies regroupées comme centrées sur le problème et de 0,50 à 0,90 pour les stratégies centrées sur l'émotion (tableau 8). L'alpha pour le coping centré sur problème a été de 0,77 pour les PVVIH en France et de 0,44 pour les PVVIH au Brésil. Celui pour le coping centré sur l'émotion a été de 0,67 pour les PVVIH en France et de 0,72 pour les PVVIH au Brésil. L'alpha de Cronbach concernant les stratégies de coping centrées sur le problème trouvé chez les PVVIH brésiliens ne permet pas d'utiliser l'échelle comme étant un seul construit auprès de cette population.

4.6. Soutien Social - SSQ6

Élaboré par Sarason, Sarason, Shearin et Pierce (1987), traduit et validé en français par Bruchon-Schweitzer, Rascle, Gelie, Fortier, Sifakis et Constant (2003) et en portugais par Perim (2011), le *Social Support Questionnaire 6* (SSQ6 - Questionnaire de Soutien Social 6) mesure la perception de la disponibilité et de la satisfaction du soutien social. Il se compose de 6 items avec deux questions pour chacun d'eux. Dans le premier, le répondant informe les personnes qui sont disponibles dans certaines propositions de situations. Ensuite, le degré de satisfaction avec le soutien reçu est évalué sur une échelle de type Likert variant de 1 (très insatisfait) à 6 (très satisfait). Le score total de disponibilité se calcule en additionnant le nombre de personnes disponibles dans différentes situations pouvant varier de 0 à 54. La satisfaction par rapport au soutien fourni par le réseau

social est calculée en additionnant chaque item variant de 6 à 36. Plus le score est élevé, meilleure est la satisfaction du soutien obtenu.

Tableau 9
Coefficients alpha de Cronbach - SSQ6

		α de Cronbach		
			PVVIH	
SSQ6	Nb items	***Etude originale***	France	Brésil
Disponibilité	6	0,90	0,90	0,90
Satisfaction	6	0,93	0,95	0,95

L'alpha de Cronbach de l'étude originale s'élève à 0,90 pour les items de disponibilité et à 0,93 pour la satisfaction du soutien social (tableau 9). Des valeurs similaires ont été trouvées dans cette étude pour les populations des PVVIH française et brésilienne.

4.7. Troubles anxio-dépressifs - HAD

L'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD, en français échelle d'anxiété et dépression hospitalière) de Zigmond et Snaith (1983) a été initialement développée pour évaluer la présence de symptômes d'anxiété et dépression chez les patients hospitalisés sans troubles psychiatriques. La version en français a été traduite et plus récemment validée par Bocéréan et Dupret (2014) et celle en portugais par Botega, Bio, Zomignani, Garcia et Pereira (1995). L'HAD est considérée comme un bon questionnaire à utiliser avec les PVVIH, en particulier pour aider à diagnostiquer la dépression, car le contenu des items est différent des symptômes du VIH (comme la perte de poids ou de l'appétit, insomnie, fatigue) (Savard, Laberge, Gauthier et Bergeron, 1999).

Cet instrument se compose de 14 items, répartis également entre les deux échelles pour évaluer l'anxiété et la dépression. Les individus répondent aux questions, sous forme de déclarations, sur une échelle de Likert de 0 à 3 points pour

évaluer la sévérité de chaque symptôme. La somme des items impairs rend compte du score d'anxiété et la somme des pairs celui de la dépression. En outre, le score de chaque sous échelle est mesuré de manière indépendante et peut varier de 0 à 21. Plus le score est élevé plus la symptomatologie est élevée. Ainsi, en fonction du score obtenu, une hypothèse diagnostic peut être émise quant à l'anxiété et la dépression de la personne. Un score inférieur ou égal à 7 indiquant la non-présence de l'anxiété et/ou dépression, entre 8 et 11, la suspicion de troubles de l'anxiété et/ou dépression, un score de supérieur à 11, la présence de l'anxiété et/ou de dépression (Snaith, 2003).

Tableau 10
Coefficients alpha de Cronbach - HAD

		α de Cronbach			
			France		Brésil
HAD	Nb items	***Etude originale***	PVVIH	PSaVIH	PVVIH
Anxiété	7	de 0,68 à 0,93	0,87	0,74	0,88
Dépression	7	de 0,67 à 0,90	0,88	0,67	0,83

Une revue de la littérature montre que l'alpha de Cronbach de la HAD, rapporté dans 15 études différentes, a varié entre 0,68 et 0,93 pour l'anxiété et de 0,67 à 0,90 pour la dépression (Bjelland, Dahl, Haug et Neckelmann, 2002) (tableau 10). Dans notre échantillon, l'alpha a varié de 0,74 à 0,88 pour l'anxiété et de 0,67 à 0,88 pour la dépression.

4.8. Qualité de Vie - WHOQOL Bref et WHOQOL-HIV Bref

La qualité de vie (QV) a été mesurée à l'aide de deux questionnaires : le WHOQOL Bref et le WHOQOL-HIV Bref.

WHOQOL Bref

Le WHOQOL Bref (The WHOQOL Group, 1998) a été traduit et validé en français par Leplège, Réveillère, Ecosse, Caria et Rivière (2000). Un total de 26 items évalue les domaines physique (7 items), psychologique (6 items), social (3 items) et environnemental (8 items) (tableau 11). Les items sont sous forme de questions et les individus choisissent leurs réponses sur une échelle de type Likert allant de 1 à 5. Les items 3, 4 et 26 doivent être inversés. Les scores pour chaque dimension sont évalués positivement, plus le score est élevé, meilleure est la qualité de la vie relatif au domaine. La moyenne des scores de chaque dimension doit être multipliée par quatre pour obtenir des valeurs comprises entre 4 et 20.

Tableau 11
Coefficients alpha de Cronbach des domaines du WHOQOL Bref

		α de Cronbach		
			France	
Domaines	Nb items	***Etude originale***	PVVIH	PSaVIH
Physique	7	0,82	0,80	0,61
Psychologique	6	0,81	0,83	0,79
Social	3	0,68	0,71	0,58
Environnemental	8	0,80	0,81	0,69

Les coefficients alpha du questionnaire dans sa version originale (Skevington, Lofty et O'connell, 2004) varient de 0,68 pour le domaine sociale et 0,82 pour le domaine physique de la QV. Les coefficients retrouvés dans cette thèse pour les PVVIH françaises ont été satisfaisants. En revanche, ceux de la population sans VIH ont été en-deçà des attentes (tableau 11).

WHOQOL-HIV Bref

La QV des PVVIH est évaluée à travers le WHOQOL-HIV Bref (The WHOQOL-HIV Group, 2003). La traduction et la validation de ce questionnaire ont été faites

en français par Préau, Mesbah, Perez, Carrieri et Spire (2005) et en portugais par Zimpel et Fleck (2007).

Les six domaines de la QV, évalués par un total de 31 items, sont : physique (4 items), psychologique (5 items), niveau d'indépendance (4 items), social (4 items), spirituel (4 items) et environnemental (8 items) (tableau 12). Chaque item est présenté sous forme d'une question et les personnes doivent choisir leurs réponses sur une échelle de Likert en 5 points. Pour avoir le score de chaque domaine, il est nécessaire d'inverser les items 3, 4, 5, 8, 9, 10 e 31, puis calculer la moyenne et la multiplier par quatre. Le score pour chaque domaine varie de 4 à 20. Plus le score est élevé, meilleure est la qualité de la vie du domaine.

Tableau 12
Coefficients alpha de Cronbach des domaines du WHOQOL-HIV Bref

Domaines	Nb items	**α de Cronbach**		
		Etude originale	France	Brésil
Physique	4	0,72	0,72	0,77
Psychologique	5	0,74	0,79	0,78
Niveau d'indépendance	4	0,77	0,66	0,74
Social	4	0,72	0,77	0,79
Spirituel	4	0,69	0,68	0,63
Environnemental	8	0,82	0,81	0,81

Les propriétés psychométriques du questionnaire original ont été évaluées par O'Connell et Skevington (2012). L'alpha de Cronbach a varié de 0,69 pour le domaine spirituel (le plus faible) à 0,82 pour le domaine environnemental (le plus élevé). L'alpha de Cronbach des trois populations de cette thèse est similaire à ceux de la validation originale (tableau 12).

5. Procédure

Les PVVIH en France ont été invitées à participer à l'étude par leur médecin traitant. Les questionnaires leur ont été donnés avec une enveloppe préaffranchie et libellée au nom de l'équipe de recherche.

Pour ce qui est du groupe contrôle, les participants ont été recrutés auprès d'étudiants et de personnes en activité professionnelle de la région Lorraine.

Au Brésil, la collecte des données a été réalisée à partir d'une enquête en ligne, mise à la disposition des participants par la construction d'un site spécifique de recherche. Des associations de lutte contre le sida ont été des partenaires et ont diffusé la recherche auprès des PVVIH au Brésil.

Le recueil des données, pour les trois échantillons, a été réalisé entre les mois de novembre 2012 et le mois de mai 2015. Les personnes faisant partie de l'étude ont été informées de toutes les conditions de passations des questionnaires. Ces informations ont fait référence aux objectifs de l'enquête, des modalités de passation, l'anonymat des questionnaires, la confidentialité du résultat et à leur choix d'interrompre la passation à tout moment. L'anonymat des individus, indépendamment de la forme du recueil des données a été assurée. Les participants ont pu remplir les instruments à leur propre rythme, même en faisant des allers-retours au questionnaire, dû au fait que cela se faisait sans la présence d'un administrateur. Ainsi, toutes les passations des questionnaires se sont faites de manière auto-administrée. Il n'a pas était possible d'évaluer le temps de réponse effectif, mais il a été estimé à environ 45 minutes.

6. Analyse des données

Les premières analyses ont tout d'abord concerné les descriptions de données observées en termes de fréquences, d'indicateurs de centralité (moyenne, médiane), de dispersion (quartiles, l'écart type). Elles ont ensuite porté sur des comparaisons de moyennes, des corrélations et des régressions. Ces données ont

été analysées en utilisant le logiciel SPSS (*Statistical Package for Social Sciences for Windows*), v. 17.

Des modèles d'équations structurales ont également été envisagés afin d'apprécier la façon dont les variables interagissent, à l'aide du logiciel AMOS (*Analysis of Moment Structures*), v. 18. Le nombre de sujets à inclure retenu pour les différentes études a en effet tenu compte du degré souhaité de précision des estimations, de l'amplitude des différences à identifier et des capacités de recrutement, y compris ceux via le questionnaire en ligne sur Internet. En considérant un risque α de 5 % (test bilatéral) et une puissance de 80 %, l'inclusion de 200 personnes environ par groupe permettait de correspondre aux exigences statistiques. Autrement dit, 200 PVVIH et 200 PSaVIH, environ, ont été incluses dans chacun des groupes, soit un total d'un peu plus de 400 personnes.

L'échantillon plus petit des PVVIH brésiliennes (N = 128) a justifié le recours à la méthode d'analyse *Partial Least Square* (PLS - Tenenhaus, Vinzi, Chatelin et Lauro, 2005). Le niveau de signification dans tous les cas est de 5 %.

Chapitre 4

Analyses préalables aux traitements des données

Etude A

Adaptation française de l'échelle *Health Engagement Control Strategies* (HECS) de Wrosch, Schulz et Heckhausen (2002)

Etude B

Applicabilité des échelles de Ténacité et Flexibilité de Brandtstädter et Renner (1990) (traduite par Bailly *et al.*, 2012) aux PVVIH

Avant-propos

Cette partie présente les analyses préalables et préparatoires aux différentes analyses statistiques qui seront effectuées ultérieurement.

1. Traitements des données manquantes

Pour optimiser les analyses statistiques à venir, les valeurs manquantes ont été évaluées. Chaque variable a été examinée séparément. Une première étape a conduit à ne retenir que les individus qui avaient répondu à au moins 80 % des items par questionnaire (Peng, Harwell, Liou et Ehman, 2006 cités par Schlomer, Bauman et Card, 2010). Sur cette base, le tableau 13 présente le nombre des participants répondant à ces critères et qui a été retenu pour chaque échelle.

Tableau 13
Participants ayant répondu à au moins 80 % des items par questionnaire pour chaque échelle

Questionnaires			IP	GSES	TEN/FLEX	HECSS	Brief Cope	SSQ6	HAD	WHOQOL
France	PVVIH	n =	200	198	198	206	203	199	203	205
	PSaVIH	n =	-	207	203	211	209	206	205	215
Total France		n =	200	415	401	417	412	405	408	420
Brésil	PVVIH	n =	95	98	-	-	111	107	106	127
Total PVVIH		n =	295	296	198	206	314	306	309	332

Concernant les questionnaires retenus dans ce travail de thèse, l'hypothèse que les données soient manquantes du fait du complet hasard a été testée à l'aide de l'analyse du *Little's Missing Completely at Random* (Little's MCAR). Ces analyses ont été faites séparément pour chaque questionnaire de chaque population (PVVIH françaises, PSaVIH françaises et PVVIH brésiliennes), à l'aide du logiciel SPSS v.17. Les résultats sont présentés dans le tableau 14.

Tableau 14
Pourcentage des données manquantes et Little's MCAR test par questionnaire

Questionnaires	Population concernée	Pourcentage (étendue)	Little's MCAR test
Perception de la maladie	PVVIH françaises	1,0 - 3,5 %	$\chi 2$ = 105,03 ; p = 0,35
	PSaVIH françaises	-	-
	PVVIH brésiliennes	0	-
Auto-efficacité	PVVIH françaises	0 - 1,9 %	$\chi 2$ = 40,93 ; p = 0,96
	PSaVIH françaises	0 - 0,9 %	χ^2 = 30,24 ; p = 0,93
	PVVIH brésiliennes	0	-
L'ajustement des buts	PVVIH françaises	0 - 2 %	$\chi 2$ = 218,41 ; p = 0,59
	PSaVIH françaises	0 - 1,0 %	χ^2 = 127,81 ; p = 0,15
	PVVIH brésiliennes	-	-
Stratégies de contrôle	PVVIH françaises	1,5 - 5,9 %	$\chi 2$ = 22,07 ; p = 0,99
	PSaVIH françaises	0 - 1,0 %	χ^2 = 26,35 ; p = 0,34
	PVVIH brésiliennes	-	-
Stratégies de coping	PVVIH françaises	0 - 3,0 %	$\chi 2$ = 493,44 ; p = 0,28
	PSaVIH françaises	0 - 1,9 %	χ^2 = 372,52 ; p = 0,61
	PVVIH brésiliennes	0 - 2,7 %	χ^2 = 108,41 ; p = 0,99
Soutien social	PVVIH françaises	0 - 10,1 %	$\chi 2$ = 168,62 ; p = 0,74
	PSaVIH françaises	0 - 1,9 %	χ^2 = 76,35 ; p = 0,86
	PVVIH brésiliennes	0	-
Détresse émotionnelle	PVVIH françaises	2,0 - 3,4 %	$\chi 2$ = 198,87 ; p = 0,39
	PSaVIH françaises	0 - 1,0 %	χ^2 = 79,98 ; p = 0,93
	PVVIH brésiliennes	0 - 0,9 %	$\chi 2$ = 0,52 ; p = 0,99
Qualité de vie	PVVIH françaises	0 - 13,2 %	$\chi 2$ = 1426,71 ; p = 0,48
	PSaVIH françaises	0 - 1,4 %	χ^2 = 563,07 ; p = 0,07
	PVVIH brésiliennes	0	-

Le tableau 14 montre que les réponses manquantes ont varié de 0 % (par exemple, l'item 6 de l'échelle d'auto-efficacité a été répondu par l'ensemble des PSaVIH françaises) à 13,2 % (pourcentage de non réponse des PVVIH françaises à l'item 23 du questionnaire de QV). De même, le test de Little's MCAR a varié entre

$\chi 2$ = 0,52 et p = 0,99 pour la détresse émotionnelle des PVVIH brésiliennes et $\chi 2$ = 1426,71 ; p = 0,48 pour la qualité de vie des PVVIH françaises.

En conclusion, il est possible d'affirmer que les données manquantes des questionnaires retenus pour ce travail de thèse sont dues au complet hasard. La non significativité du test de Little's MCAR pour chacune des échelles a permis de valider cette hypothèse. Finalement, les données manquantes de l'ensemble des questionnaires ont été remplacées, en ayant recours à des stratégies d'imputation, à partir de l'algorithme EM (*Expectation Maximization*). Cette méthode, basée sur l'imputation multiple, semble être plus efficace, avec des estimations plus précises comparativement à des méthodes d'imputation simple, comme l'imputation par la moyenne, ou par la méthode du plus proche voisin (Collins, Schafer et Kam, 2001 ; Schlomer *et al.*, 2010).

Ces premières analyses effectuées ont permis de mener les analyses statistiques sur des données plus robustes.

2. Critères de validations des questionnaires

2.1. Validations métriques

Les propriétés psychométriques de la version française de l'*Health Engagement Control Strategies* (HECS) ont été appréciées à partir des indices de cohérence interne et leur structure factorielle. Il en a été de même pour l'applicabilité des échelles Ténacité et Flexibilité, déjà validé dans la population générale par Bailly et al. (2012). Ici seront présentés les critères utilisés pour leurs validations métriques.

2.2.1. Mesure de la cohérence interne

La cohérence interne permet de vérifier la force des corrélations entre les items d'un domaine. Plus précisément, elle évalue si les items de ce domaine mesurent tous le même concept (unidimensionnalité). Plus les items sont liés, plus

la cohérence interne est importante. En termes de calcul statistique, le coefficient alpha de Cronbach permet de l'estimer. Il varie de 0 à 1. Si le coefficient alpha est proche de 0,80, la cohérence interne est jugée satisfaisante. Pour une valeur proche de 0,70, elle est jugée adéquate pour les domaines contenant peu d'items.

Les données relatives à l'acceptabilité du questionnaire HECS par les participants seront également renseignées. Pour cela, des pourcentages des données manquantes, des moyennes et écarts-types et du *skewness* seront analysés.

2.2.2. Mesure de la validité de structure

La validité de structure sert à définir la cohérence interne d'un outil de mesure en prenant en compte les différentes dimensions qui permettent de rendre compte du construit mesuré. Dans les études d'adaptation et d'applicabilité des échelles HECS et TEN / FLEX qui seront présentées ci-après, le choix a été fait pour une analyse factorielle confirmatoire (AFC) portant sur la structuration des items de différentes échelles (HECS et TEN / FLEX) et leurs validités auprès des populations étudiées.

L'AFC permet de tester la validité d'une structure factorielle définie *a priori*. Afin de valider les résultats de l'AFC, la procédure de ré-échantillonnage (*bootstrap*) a été utilisée. Le principe de cette procédure consiste à générer aléatoirement un certain nombre d'échantillons (fixé par le chercheur) à partir de l'échantillon initial considéré comme la population. Chaque échantillon généré contient le même nombre d'observations que l'échantillon initial. Cette méthode offre d'excellentes performances même lorsque l'échantillon est petit par rapport au nombre de paramètres estimés (Brown, 2006).

L'évaluation de la qualité de l'ajustement du modèle aux données a été réalisée à partir des indices reconnus comme les plus fiables.

- χ^2 / dl : le chi-deux normé est un indice qui permet de déceler les modèles « sur-ajustés » ou « sous-ajustés ».

- SRMR : le *Standardized Root Mean Square Residual* représente l'appréciation moyenne des résidus, les résidus étant la différence entre les covariances estimées, et celles observées. Il varie entre 0 et 1 et doit se rapprocher de 0, en restant inférieur à 0,05 (pour n > 250) ou 0,08 (pour n < 205), car un bon ajustement nécessite de faibles résidus (Brown, 2006 ; Schermelleh-Engel, Moosbrugger et Müller, 2003).

- RMSEA : le *Root Mean Square Error of Approximation* représente la différence moyenne d'ajustement, par degré de liberté, attendue dans la population totale et non dans l'échantillon. Il est indépendant de la taille de l'échantillon et de la complexité du modèle. C'est l'un des indices les plus fiables. Une valeur inférieure à 0,08 relève d'un ajustement acceptable du modèle aux données (pour n < 250), alors qu'une valeur inférieure à 0,05 renseigne d'un bon ajustement du modèle aux données (pour n > 250) (Brown, 2006).

- CFI : le *Comparative Fit Index* est l'indice relatif de comparaison qui est le moins sensible aux tailles d'échantillon. Il mesure la diminution relative du manque d'ajustement entre le modèle testé et le modèle de base. Les valeurs varient de 0 (mauvaise adéquation) à 1 (adéquation parfaite), avec comme valeur seuil 0,90 pour accepter un modèle (Bentler, 1990 ; Schermelleh-Engel *et al*., 2003).

Etude A

Adaptation française de l'échelle Health Engagement Control Strategies (HECS) de Wrosch, Schulz et Heckhausen (2002)

Résumé

Lorsque les individus sont confrontés à des événements non-normatifs, telle que la maladie, l'utilisation des stratégies de contrôle, adaptées à la réalité du stresseur de santé, peut influencer le maintien de la santé physique et psychologique. Pour mesurer ces stratégies de contrôle envers des buts de santé, Wrosch et al. (2002) ont conçu le Health Engagement Control Strategies (HECS). L'objectif de cette étude vise à traduire le HECS en français et à évaluer les propriétés de mesure de cette adaptation sur un échantillon d'individus français, afin de pouvoir les comparer à celles de la version originale. Après la traduction du questionnaire original selon le processus standardisé de rétro-traductions, 406 personnes ont répondu aux questionnaires suivants : l'HECS, le General Self-Efficacy Scale, l'HAD et le Brief Cope. Les résultats indiquent une bonne validité externe. La structure factorielle de l'HECS a été similaire à celle de la validation originale en anglais. Ces analyses ont permis de mettre à jour des qualités psychométriques satisfaisantes de la version française de l'HECS.

Resumo

Quando confrontados com eventos não-normativos, tais como uma doença, os indivíduos estão sujeitos a um stress relacionado a saúde. Esta situação afeta diretamente a busca de objetivos e as estratégias de controle se orientam para o engajamento com a saúde. O uso de estratégias de controle, adaptado para a realidade do estressor de saúde pode influenciar a manutenção da saúde física e psicológica. Para medir as estratégias de controle de engajamento em saúde, Wrosch et al. (2002) desenvolveram o instrumento *Health Engagement Control Strategies* (HECS). O objetivo deste estudo é traduzir o HECS para o francês e avaliar as propriedades psicométricas em uma amostra da população francesa, a fim de compará-los com os da versão original. Após tradução do original com processo de *back-translation*, 406 pessoas responderam aos seguintes questionários: HECS, Geral Self-Efficacy Scale, HAD e Brief-Cope. Os resultados indicam uma boa validade externa. A estrutura fatorial da HECS foi semelhante a da validação original em inglês. Estas análises indicaram propriedades psicométricas satisfatórias da versão francesa do HECS.

Abstract

When facing non-normative events, such as illness, individuals are subject to a health-related stress. This situation directly affects the pursuit of a goal and the control strategies are oriented to the health engagement. The use of control strategies, adapted to the reality of the health stressor can influence the maintenance of physical and psychological health. To measure health engagement control strategies, Wrosch et al. (2002) developed the Health Engagement Control Strategies (HECS). The objective of this study is to translate the HECS to French and assess the measurement properties of this adaptation with a sample of French people, in order to compare it with those of the original version. After translation from the original questionnaire in the standard process of back- translation, 406 people answered the following questionnaires: HECS, General Self-Efficacy Scale, HAD and Brief Cope. The results indicate a good external validity. The factor structure of HECS was similar to the original validation in English. These analyses indicated good psychometric properties of the French version of the HECS.

1. Introduction

Lorsque les individus sont confrontés à des événements non-normatifs, telles que la maladie, ils sont soumis à un stress lié à la santé (Wrosch et al., 2000). La maladie chronique, en particulier, pose un défi important pour le système motivationnel de contrôle, car elle menace une caractéristique fondamentale de l'individu, son intégrité physique (Heckhausen *et al.,* 2013). Ce type de situation affecte directement la poursuite d'un but et les stratégies de contrôle s'orientent à l'engagement en matière de santé (Poulin et Heckhausen, 2007). Les bénéfices des stratégies de contrôle sont alors modérés par les possibilités de contrôle dépendantes de l'état de santé. L'utilisation des stratégies de contrôle, adaptées à la réalité du stresseur de santé peut favoriser l'usage des stratégies de coping plus adaptées, qui par conséquent peuvent influencer le maintien de la santé physique et psychologique et, ainsi, améliorer la qualité de vie.

Les stratégies de contrôle sont divisées en primaires et secondaires. Le contrôle primaire vise le monde extérieur et cherche à produire des effets dans l'environnement externe de l'individu (Heckhausen et Shulz, 1995). Le contrôle sélectif primaire correspond aux ressources internes telles que le temps et les compétences pour atteindre l'objectif. Le contrôle compensatoire primaire implique l'utilisation de ressources externes telles que demander de l'aide à d'autres personnes pour l'atteindre (Wrosch *et al.,* 2002). Tandis que le contrôle secondaire objective la personne elle-même dans une tentative d'optimiser la motivation et l'émotion individuelle (Schulz et Heckhausen, 1996). L'ensemble de ces processus optimisent la perception individuelle de contrôle, même lorsque les circonstances sont au-delà de la capacité de l'individu à maîtriser l'environnement.

Pour mesurer les stratégies de contrôle envers des buts de santé, Wrosch et al., (2002) ont conçu le *Health Engagement Control Strategies* (HECS). A priori, ce questionnaire était sensé évaluer le contrôle primaire sélective et compensatoire, ainsi que le contrôle secondaire. Toutefois, une analyse plus approfondie a révélé un seul construit, car ces variables se sont montrées très corrélées entre elles. Le contrôle secondaire favorise le contrôle primaire, plus une personne optimise la

motivation pour accomplir un but spécifique, plus elle va mobiliser des ressources pour y parvenir.

L'**objectif** de cette étude vise à traduire le *Health Engagement Control Strategies* (HECS ; Wrosch *et al.,* 2002) en français et évaluer les propriétés de mesure de cette adaptation sur un échantillon d'individus français, afin de pouvoir les comparer à celles de la version originale.

2. Méthode

2.1. Participants

Un total de 406 personnes a participé à l'étude. Les participants étaient âgés de 20 à 80 ans (M = 45,96 ; écart type de 12,43) et 63 % d'entre eux étaient des hommes.

2.2. Instruments

Le *Health Engagement Control Strategies* (HECS ; Wrosch*et al.,* 2002) mesure l'utilisation des stratégies de contrôle visant à atteindre des objectifs de santé. Neuf items mesurent trois types de stratégies de contrôle : contrôle primaire sélectif (3 items), contrôle primaire compensatoire (3 items) et le contrôle secondaire sélectif (3 items). Pour autant, ces 9 items de l'HECS constituent un seul construit (cf. Partie 2, Chapitre 3, page 80 pour plus d'informations sur cet instrument).

L'adaptation de l'HECS à notre population d'étude a été effectuée à l'aide des instruments de mesure consignés dans le tableau 15.

Tableau 15
Types de validité et instruments de mesure utilisés pour l'adaptation de l'HECS en français

Types de validité	Instruments de mesure	Types de mesure
Convergente	General Self-Efficacy Scale - GSES (version française, Dumont, Schwarzer et Jérusalem 2000)	Auto-efficacité
Divergente	Hospital Anxiety and Depression Scale - HAD (version française, Bocéréan et Dupret, 2014)	Anxiété et dépression
Prédictive	Brief Cope (version française, Muller et Spitz, 2003)	Stratégies de coping

Chacun de ces instruments de mesure est détaillé dans la Partie 2, Chapitre 3, à partir de la page 76.

2.3. Validations linguistiques

Pour pouvoir utiliser un instrument de mesure existant dans un pays de culture et de langue différentes, ce dernier doit être traduit et adapté avec la plus grande rigueur. L'adaptation culturelle d'un questionnaire comporte deux étapes essentielles : la traduction du questionnaire en une ou plusieurs autres langues et l'étude de la validité du ou des questionnaires traduits afin de s'assurer de l'équivalence conceptuelle avec le questionnaire original.

Pour traduire et valider l'HECS[1], nous nous sommes inspirées des principales procédures de validations transculturelles des questionnaires proposées par Guillemin et al. (1993). Après avoir obtenu l'accord des auteurs (Wrosch, Schulz et Heckhausen), la traduction du questionnaire original a été réalisée selon le processus standardisé de rétro-traductions (« back-translation »). L'HECS a ainsi d'abord été traduit de l'anglais vers le français de manière indépendante par deux chercheurs. Ces deux versions ont ensuite été discutées afin d'identifier les items problématiques. A l'issue de cette discussion, une version provisoire de l'HECS en chaque langue a été suggérée. Cette version a ensuite été soumise à une retraduction dans sa langue originale par M. Thibault Martouret, professeur

[1]Pour plus de clarté, le sigle original de l'outil, HECS, a été conservé dans ce travail de thèse.

d'anglais agrégé au sein du département de Psychologie de l'UFR SHS-Metz de l'Université de Lorraine.

3. Résultats

3.1. Applicabilité

3.1.1. Acceptabilité et fiabilité de l'HECS

L'acceptabilité et la fiabilité de l'HECS sont consignées dans le tableau 16.

Tableau 16
Acceptabilité et fiabilité de l'HECS en français

	% valeurs manquantes	Moyenne*(ET)	Skewness	Coefficient *alpha de Cronbach*
HECS	1,3 %	3,56 (0,82)	0,17 (0,12)	0,92

* Scores variant de 1 (plus bas niveau de contrôle) à 5 (plus haut niveau de contrôle)

Globalement, il y a peu de données manquantes concernant cette échelle (1,3 %). Ces résultats ont par ailleurs révélé que ce premier échantillon présentait un score moyen de contrôle élevé (M = 3,56 ; 5 étant le niveau de contrôle le plus haut). La distribution des items a également conforté l'absence d'effets plancher et plafond, comme le confirme le *Skewness*. Enfin, le coefficient *alpha de Cronbach* s'est également révélé très satisfaisant, avec un niveau de cohérence interne supérieur à la valeur seuil de 0,7.

3.1.2. Validité externe

Pour évaluer la validité externe, des corrélations entre l'HECS et différentes mesures ont été réalisées (tableau 17).

Tableau 17
Corrélations entre l'HECS et différentes mesures

	GSES	HAD		Stratégies de Coping	
		Anxiété	Dépression	Centré sur le problème	Centré sur l'émotion
HECS	,23**	,04	-,02	,27**	,15**

*p<0,05 ; **p<0,01

L'examen des corrélations a révélé que la validité convergente mesurée à l'aide du GSES met en évidence l'existence d'un lien significatif et positif entre l'HECS et l'auto-efficacité (r = 0,23 ; p< 0,01) ce qui signifie que les personnes avec un plus grand sentiment d'efficacité personnelle utilisent davantage les stratégies de contrôle envers des buts de santé. Par contre, et comme attendu, la validité divergente mesurée à l'aide de l'HAD, montre qu'il n'existe aucun lien entre l'HECS et l'anxiété (r = 0,04 ; p = ns) d'une part, et l'HECS et la dépression (r = -0,02 ; p = ns) d'autre part, indiquant qu'il s'agit de concepts bien distincts. Finalement, la validité prédictive a été mesurée à l'aide du Brief Cope et a révélé un lien significatif et positif entre l'HECS et les stratégies de coping centrées sur le problème (r = 0,27 ; p < 0,01) et les stratégies de coping centrées sur l'émotion (r = 0,15 ; p < 0,01) ce qui indique qu'un plus grand sentiment de contrôle en lien à la santé amène à une plus grande utilisation des stratégies de coping.

3.1.3. Structure factorielle de l'HECS

Analyses préparatoires

Tout d'abord, il a été nécessaire de vérifier si le recours à une analyse factorielle était approprié. Pour ce faire, deux méthodes d'évaluation sont couramment utilisées : le critère de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) et le test de sphéricité de Bartlett, qui indiquent si l'utilisation d'une analyse factorielle est pertinente. Les valeurs de KMO peuvent varier de zéro à un. Elles sont résumées dans le tableau 18.

Tableau 18
Critères de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)

Valeurs	Interprétation
< à 0,5	Inacceptables
Entre 0,5 et 0,7	Faibles
Entre 0,8 et 0,9	Satisfaisantes
> à 0,9	Très satisfaisantes / excellentes

Le test de sphéricité de Bartlett doit présenter un $p < 0,05$ pour que la matrice soit considérée comme favorable à la factorisation. Le tableau 19 présente les résultats obtenus à chacun de ces tests.

Tableau 19
Test de KMO et de Barlett

KMO	0,89
Bartlett	2374,59**

*p<0,05 ; **p<0,01

Les tests de KMO et de sphéricité de Bartlett ont tendance à être uniformes et à présenter les résultats allant dans la même direction. La valeur trouvée pour le test KMO a été considérée comme satisfaisante (tableau 19). Le test de sphéricité de Bartlett est significatif et confirme donc la possibilité de factoriser la matrice de données. Ces données ont confirmé le recours à l'analyse factorielle.

Analyse de la structure factorielle

La première étape a consisté à vérifier le nombre de facteurs de l'HECS, à l'aide d'une analyse factorielle exploratoire (AFE).

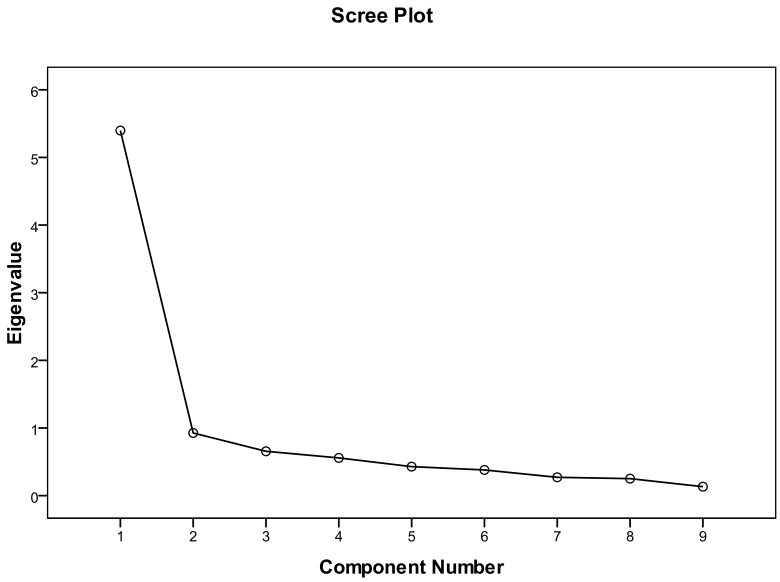

Figure 3
Test de scree

Le test de scree révèle un seul facteur (figure 3), comme le suggère l'article original de validation du questionnaire. En plus de l'analyse factorielle exploratoire, une analyse en composantes principales avec rotation varimax a aussi été menée, afin de bien saisir la structure factorielle (tableau 20).

Tableau 20
Analyse en composantes principales / 1 facteur

	Facteur 1	
HECS1	,80	
HECS2	,82	
HECS3	,84	
HECS4	,73	
HECS5	,78	
HECS6	,73	
HECS7	,73	
HECS8	,80	
HECS9	,73	
Eigenvalues		
	Total	5,40
	Variance expliquée	59,97 %

Cette analyse confirme également l'existence d'un facteur avec une variance totale expliquée de 60 % (tableau 20), résultat considéré satisfaisant. De même pour la saturation des items, qui a varié de 0,73 à 0,84 aussi considéré comme satisfaisante.

Par la suite, une analyse de la structure factorielle de l'HECS a été réalisée à l'aide d'une analyse factorielle confirmatoire (AFC) portant sur un modèle unifactoriel à 9 items. Les résultats de l'AFC ont été validés à partir de la procédure de ré-échantillonnage (*bootstrap*, n=1000) (figure 4).

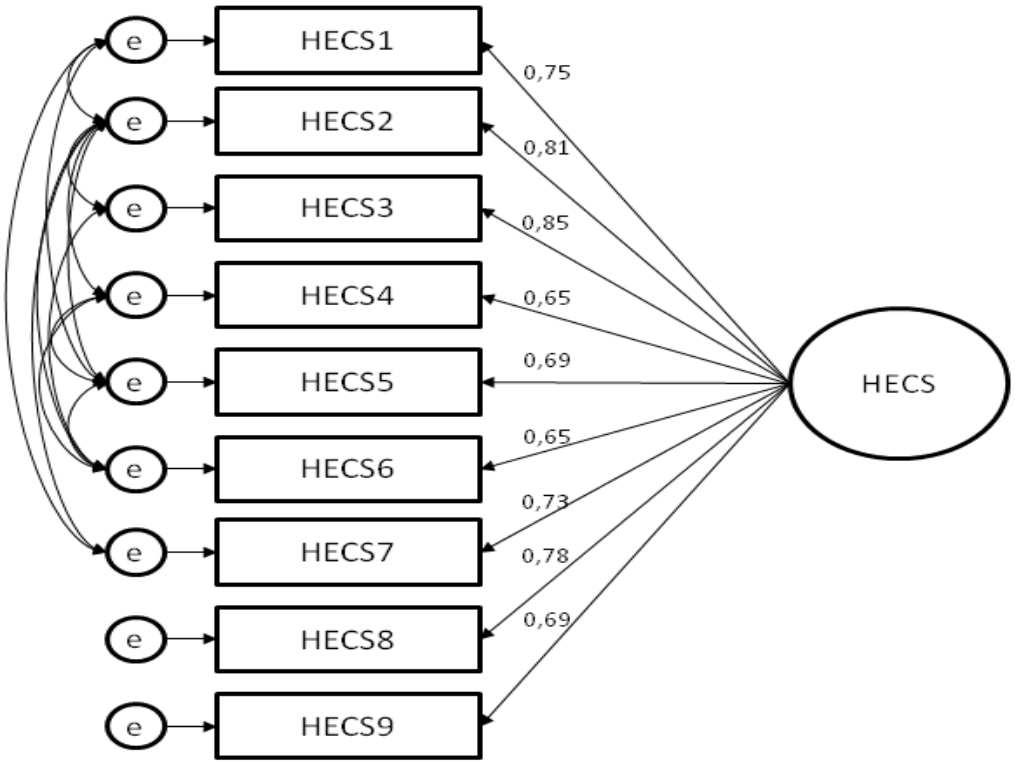

Figure 4
Modèle empirique unifactoriel de l'HECS à 9 items

Légende : HECS1 *Je consacre autant de temps et d'énergie que possible à améliorer ma santé* ; HECS2 *Je fais tout ce qu'il faut pour être en aussi bonne santé que possible* ; HECS3 *Si j'ai un problème de santé qui s'aggrave, je fais encore plus d'efforts pour aller mieux* ; HECS4 *Si j'ai un nouveau problème de santé, je vais immédiatement chercher de l'aide auprès d'un professionnel de santé (un médecin ou une infirmière par exemple)* ; HECS5 *Lorsqu'un traitement s'avère inefficace pour un problème de santé que je rencontre, je fais tout mon possible pour m'informer quant à d'autres traitements* ; HECS6 *Lorsque je remarque un problème de santé pour la première fois, j'essaie d'obtenir autant de conseils que possible auprès de personnes qui pourraient savoir quelque chose à son propos* ; HECS7 *Lorsque je décide de régler un problème de santé, j'ai confiance dans le fait que je vais y arriver* ; HECS8 *Une fois que je décide ce qu'il faut faire pour que ma santé s'améliore, j'évite tout ce qui pourrait m'en détourner* ; HECS1 *Je pense souvent à combien c'est important pour moi d'être en bonne santé*.

L'examen des R^2 de chaque item a montré que tous les items affichent des corrélations très fortes avec le facteur latent (stratégies de contrôle envers des buts de santé). Tous les R^2 sont en effet supérieurs à 0,50. Les indices d'ajustement au modèle sont renseignés dans le tableau 21.

Tableau 21
Indices d'ajustement retenus et comparaisons aux valeurs de l'étude originale

Indices	Valeurs de l'étude originale	Résultats	Valeurs acceptables
χ^2	45,34	39,74	Le plus petit possible
χ^2 / dl	NR	**2,65**	< 5
RMSEA	,07	**,06**	< ,08
SRMR	NR	**,02**	< ,08
CFI	NR	**,99**	> ,90
GFI	,93	,98	> ,90
IFI	,91	,99	> ,90

NR : Non renseigné

Ces indices se sont révélés similaires à ceux de l'étude de validation originale et également très satisfaisants. Conformément aux recommandations, ces indices sont en effet en-deçà des valeurs seuils pour les indices χ^2 / dl, RMSEA et SRMR, et au-delà pour l'indice CFI, indices qui ont été retenus dans cette étude.

4. Discussion

L'objectif de cette étude était de traduire le *Health Engagement Control Strategies* (HECS ; Wrosch *et al.,* 2002) en français et d'évaluer les propriétés de mesure de cette adaptation sur un échantillon d'individus français, afin de pouvoir les comparer à celles de la version originale. La traduction a été faite selon le processus de rétro-traductions. La réalisation de la traduction, que ce soit par les chercheurs où par le traducteur, n'a pas posé de difficulté, car il s'agit d'un instrument simple et objectif. Les versions en anglais et en français ont été comparées et considérées comme étant équivalentes.

Pour évaluer les propriétés de mesure de l'HECS dans sa version en français, son acceptabilité et fiabilité ont d'abord été évaluées. Peu de données manquantes ont été observées et la distribution des items a conforté de l'absence d'effets plancher et plafond. De plus, le questionnaire présent une bonne cohérence interne. La validité externe a également été mesurée. Des liens entre l'HECS et l'auto-efficacité (validité convergente) et les stratégies de coping (validité prédictive) ont été trouvées. Cependant, aucune corrélation n'a été observée entre l'HECS et l'anxiété et dépression (validité divergente), indiquant que ces échelles mesurent des concepts différents. L'ensemble de ces éléments indique par conséquent une bonne validité externe.

La structure factorielle de l'HECS a été analysée à l'aide d'une AFE et d'une AFC. Des résultats similaires à ceux de la validation originale en anglais (Wrosch *et al*., 2002) ont été retrouvés. Une première structure factorielle a confirmé l'existence d'un seul facteur, avec une variance totale expliquée et des saturations des items, considérés comme satisfaisants. L'AFC qui a suivi a porté sur un modèle unifactoriel à 9 items. Encore une fois, le modèle et les indices d'ajustement ont été similaires à ceux de l'étude de validation originale et également satisfaisants.

Finalement, ces analyses ont permis de mettre à jour les bonnes qualités psychométriques de la version française de l'HECS, et l'intérêt de recourir à cet instrument de mesure ainsi traduit auprès des personnes françaises de notre étude, afin de pouvoir évaluer leurs stratégies de contrôle envers des buts de santé.

5. Bibliographie succincte de l'étude

Wrosch, C., Schulz, R. et Heckhausen, J. (2002). Health stresses and depressive symptomatology in the elderly: The importance of health engagement control strategies. *Health Psychology, 21*, 340–348. doi:10.1037//0278-6133.21.4.34

Etude B

Applicabilité des échelles de Ténacité et Flexibilité de Brandtstädter et Renner (1990) (traduite par Bailly *et al.*, 2012) aux PVVIH

Résumé

Les échelles de ténacité et de flexibilité (TEN / FLEX) de Brandtstädter et Renner (1990) ont été jusqu'à présent surtout utilisées auprès des personnes âgées. L'objectif de cette étude vise à tester l'applicabilité de ces échelles auprès d'une population française de PVVIH de tous âges, à partir de la version traduite et validée en français de Bailly et al. (2012). 198 PVVIH de la région Lorraine ont répondu aux questionnaires. La structure factorielle et la cohérence interne ont été testées, présentant des résultats satisfaisants avec les échelles réduites à 9 items chacune. Ces analyses ont permis d'appuyer le modèle théorique proposé par les auteurs, et ont confirmé l'applicabilité des échelles TEN et FLEX auprès des PVVIH.

Resumo

Os instrumentos de tenacidade e flexibilidade (TEN/FLEX) de Brandtstädter e Renner (1990) têm sido utilizados principalmente com idosos. O objetivo deste estudo é testar a aplicabilidade das escalas com uma população francesa de pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) de todas as idades, a partir da versão traduzida e validada para o francês por Bailly et al. (2012). 198 PVHA da região de Lorraine responderam aos questionários. A estrutura fatorial e consistência interna foram testadas, apresentando resultados satisfatórios com as escalas reduzidas a 9 itens cada. Estas análises confirmam o modelo teórico proposto pelos autores e a aplicabilidade das escalas TEN/FLEX com PVHA.

Abstract

Brandtstädter and Renner (1990) tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment scales (TEN/FLEX) have been used mainly for the elderly. The objective of this study is to test the applicability of these scales to a French population of PLWHA of all ages, from the translated and validated in French version by Bailly et al. (2012). 198 PLWHA of the Lorraine region responded to the questionnaires. The factor structure and internal consistency were tested, presenting satisfactory results with the scales reduced to 9 items each. These analyzes supported the theoretical model proposed by the authors and confirmed the applicability of the TEN/FLEX scales with PLWHA.

1. Introduction

Les personnes doivent s'adapter tout au long de leur vie. Cela est également vrai pour les PVVIH, car la nature chronique et les caractéristiques de la maladie ainsi que son évolution et le traitement entraînent des limitations dans leur vie quotidienne. Il est souvent fait une différence entre les objectifs de vie (personnel, familial et professionnel) et ce qui est réellement réalisé par l'individu. Cette différence, qui se produit typiquement dans des situations aversives de la vie peut être réduite par le changement de la situation actuelle ou le réalignement des objectifs (Murdaugh et al., 2006). Dans le but de modifier l'environnement et des situations de développement par rapport aux préférences personnelles pour atteindre l'objectif, l'individu utilise le processus de ténacité (Brandtstädter et Renner, 1990). Par contre, si les ressources disponibles ne sont pas considérées comme suffisantes pour modifier la situation, la poursuite des buts avec flexibilité devient nécessaire. Pour cela, l'individu modifie ses préférences personnelles pour s'adapter aux contraintes et peut même changer d'objectif face aux obstacles.

Pour accéder à ces variables (ténacité et flexibilité), un questionnaire a été élaboré présentant deux échelles indépendantes: *Tenacious Goal Pursuit* (TEN) pour évaluer la persistance à poursuivre un but et *Flexible Goal Adjustment* (FLEX) pour évaluer la flexibilité quant à sa poursuite (Brandtstädter et Renner, 1990). Cet instrument, traduit et validé en français (Bailly *et al.*, 2012), a été très utilisé pour étudier les stratégies d'adaptation face aux objectifs des personnes vieillissantes (Brandtstädter et Renner, 1990). Cependant, les processus utilisés pour s'adapter aux objectifs peuvent avoir un rôle fondamental dans l'adaptation des événements de vie non-normatifs (Van Damme *et al.*, 2009), comme dans le cas du VIH.

L'**objectif** de cette étude vise à tester l'applicabilité des échelles TEN et FLEX de Brandtstädter et Renner (1990, traduite par Bailly *et al.*, 2012) auprès d'une population de PVVIH.

2. Méthode

2.1. Participants

Pour tester l'applicabilité des échelles TEN et FLEX auprès des PVVIH de notre étude, 198 personnes issues de la région Lorraine âgées de 23 à 78 ans (M = 49,06, écart-type = 10,44) ont répondu aux questionnaires. Cet échantillon était constitué de 75 % d'hommes.

2.2. Instruments

Rappelons que Bailly et al. (2012) ont validé les échelles TEN et FLEX (10 items par échelle) en français sur une population âgée ne présentant aucun problème de santé envahissant. Or, comme indiqué ci-dessus, l'un des échantillons de ce travail de thèse est composé de participants d'un âge moyen de 49 ans vivant avec le VIH. Pour cette raison, l'applicabilité des échelles de TEN / FLEX à un échantillon d'individus français vivant avec le VIH a été effectuée à partir de la version traduite en français de Bailly et al. (2012) (cf. Partie 2, Chapitre 3, page 79 pour plus d'informations sur les échelles de Ténacité et de Flexibilité).

3. Résultats

La structure factorielle et la cohérence interne ont été testées. Une analyse factorielle confirmatoire (AFC) a été réalisée à partir d'un modèle bi-factoriel comme suggéré par Brandtstädter et Renner (1990). Par la suite, l'examen des alphas de Cronbach a été mené sur les deux échelles pour mesurer leur cohérence interne.

3.1. Structure factorielle des échelles TEN / FLEX

L'AFC a été réalisée en ayant recours aux indices de modification.

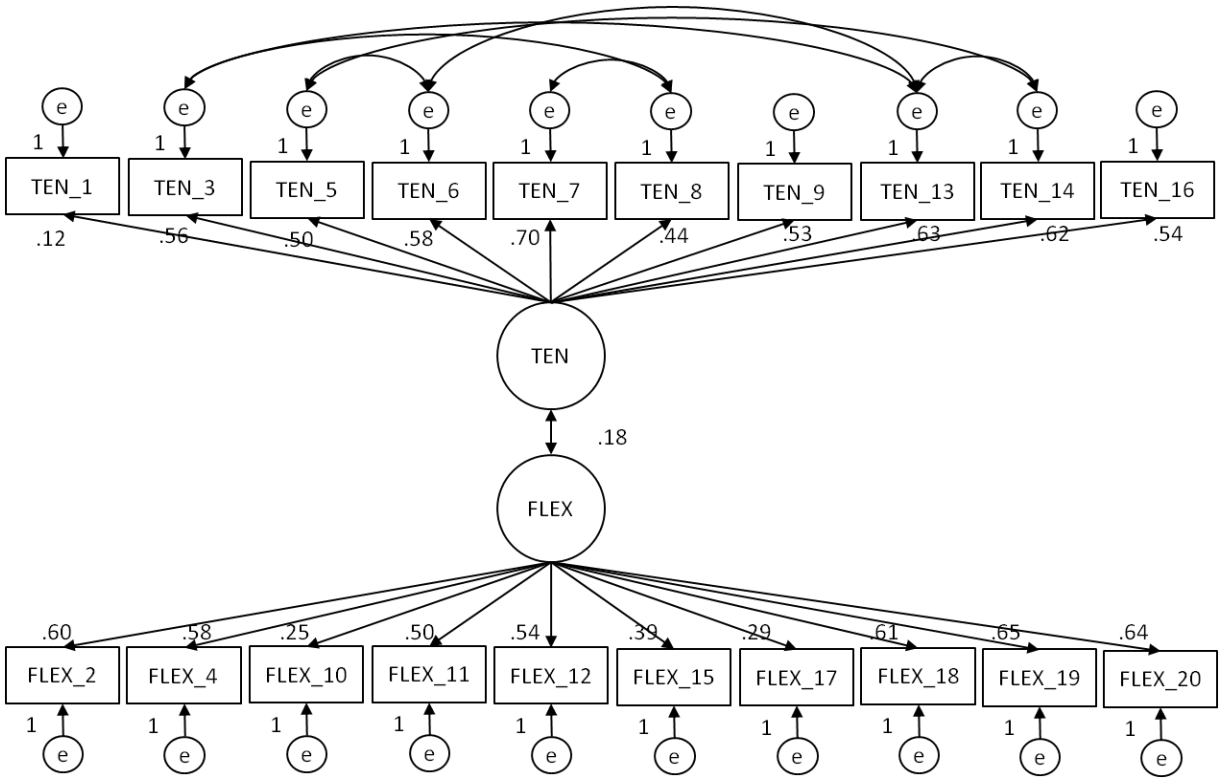

Figure 5
Modèle empirique bi-factoriel de TEN / FLEX à 20 items

Légende : **TEN** : TEN_1 *Plus un but est difficile à atteindre, plus il a d'attrait pour moi* ; TEN_3 *Pour éviter les déceptions, je ne me fixe pas de buts trop élevés* ; TEN_5 J'ai *tendance à me désintéresser des domaines dans lesquels les autres sont meilleurs que moi* ; TEN_6 *Je renonce quelque fois à un souhait s'il me semble difficile à satisfaire* ; TEN_7 *Quand je me heurte à des difficultés insurmontables, je préfère chercher un nouveau but* ; TEN_8 *La vie est beaucoup plus agréable quand je ne me fixe pas de buts trop élevés* ; TEN_9 *Quand j'ai travaillé fort mais que je n'ai pu résoudre un problème, j'ai remarqué qu'il m'était facile de le laisser non résolu* ; TEN_13 *J'évite d'affronter les problèmes pour lesquels je n'ai pas de solution* ; TEN_14 *Si je vois que je ne peux pas atteindre un but, je préfère renoncer à celui-ci plutôt que de continuer à m'acharner* ; TEN_16 *Confronté(e) à une sérieuse difficulté, je me contente parfois de l'ignorer.*
FLEX : FLEX_2 *Je trouve souvent quelque chose de positif même dans un grand malheur ;* FLEX_4 *Même quand tout semble aller mal pour moi, j'arrive malgré tout à voir quelque part une petite amélioration ;* FLEX_10 *En général, lorsque j'ai laissé passer une bonne occasion, je n'ai pas de peine très longtemps* ; FLEX_11 *En général, je m'adapte assez facilement aux changements de circonstances ou de plans* ; FLEX_12 *Je trouve habituellement quelque chose de positif même dans le fait de renoncer à quelque chose que j'aime* ; FLEX_15 *Après une importante déception, je me tourne assez rapidement vers de nouvelles tâches* ; FLEX_17 *Quand je n'obtiens pas ce que je veux, j'arrive à rester patient et calme* ; FLEX_18 *Lorsque mes désirs ne se réalisent pas, je ne crois pas qu'il faille désespérer : il y a autres choses dans la vie*; FLEX_19 *Je trouve que même les problèmes de la vie ont leur bon côté* ; FLEX_20 *Quand j'ai un problème sérieux, je me demande tout de suite comment tirer le meilleur parti possible de cette situation.*

Ce premier modèle (figure 5) révèle une corrélation faible entre TEN et FLEX, appuyant le fait que ces deux facteurs sont bien indépendants. En revanche, ce modèle a révélé de faibles saturations pour deux items : TEN_1 (0,12) et FLEX_10 (0,25). Il a également mis en évidence un modèle d'ajustement peu satisfaisant (tableau 22).

Tableau 22
Indices d'ajustement retenus (premier modèle)

Indices	Résultats	Valeurs acceptables
χ^2 / dl	1,57	< 5
RMSEA	0,05	< ,08
SRMR	0,08	< ,08
CFI	0,89	> ,90

Après avoir retiré les items TEN_1 et FLEX_10, en raison de leurs plus faibles saturations, une deuxième AFC a été envisagée pour améliorer l'ajustement au modèle (figure 6). Ces analyses ont été effectuées avec l'utilisation des indices de modification et la méthode de ré-échantillonnage *bootstrap* (n=1000).

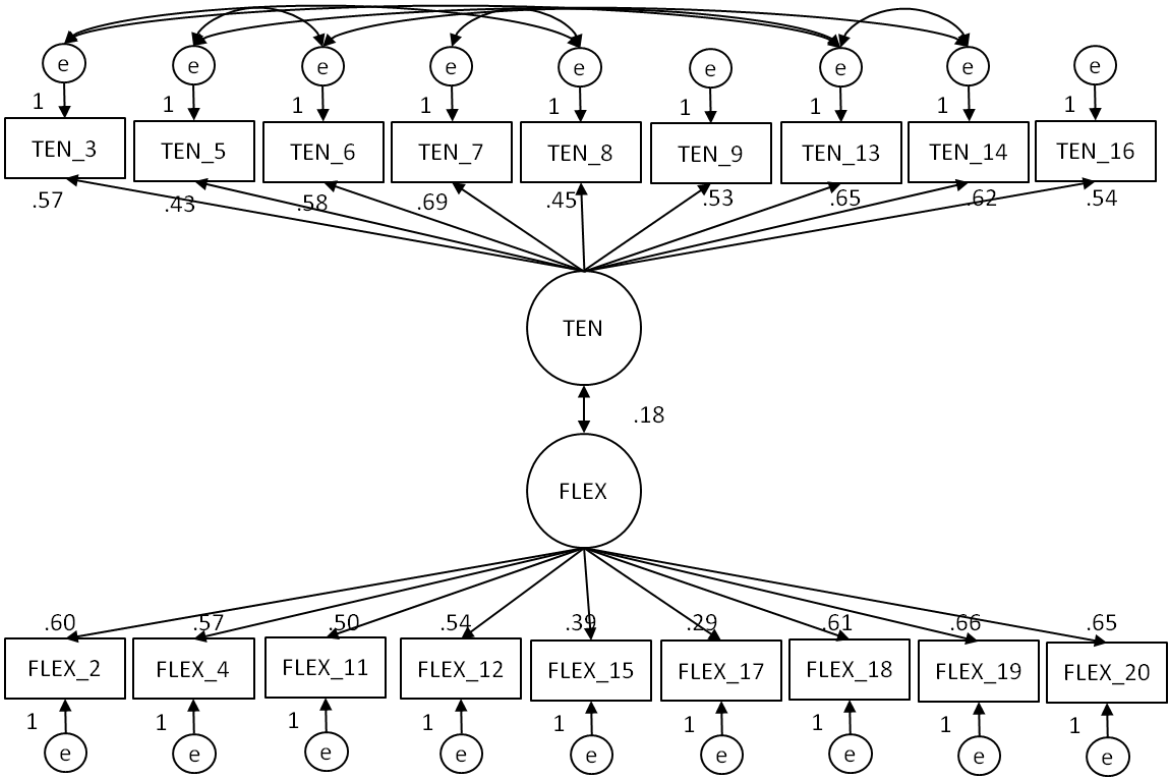

Figure 6
Modèle empirique bi-factoriel de TEN / FLEX à 18 items

Le deuxième modèle à 18 items (9 pour TEN et 9 pour FLEX) a permis d'observer de meilleures saturations (aucune corrélation en deçà de 0,29) (figure 6). Les résultats de cette deuxième AFC ont aussi conforté l'indépendance de TEN et

FLEX (r = 0,18 ; p = ns). Ils ont enfin permis d'améliorer l'ajustement au modèle (tableau 23). Ces résultats ont été validés à partir de la procédure de ré-échantillonnage (*bootstrap*, n=1000).

Tableau 23
Indices d'ajustement retenus (modèle final)

Indices	Résultats	Valeurs acceptables
χ^2 / dl	1,41	< 5
RMSEA	0,05	< ,08
SRMR	0,06	< ,08
CFI	0,93	> ,90

Le tableau 23 présente les indices d'ajustement obtenus pour cette deuxième AFC. Les résultats du χ2 / dl, RMSEA et SRMR sont inférieurs aux valeurs seuils acceptables et le CFI supérieur à la valeur minimum désiré. Ainsi, le modèle à 18 items répond au critère d'ajustement et présente un meilleur ajustement quand il est comparé au modèle à 20 items.

3.2. Cohérence interne des échelles TEN / FLEX

L'examen des alphas de Cronbach a été mené pour les échelles de TEN et FLEX à 9 et 10 items pour comparer leur cohérence interne (tableau 24).

Tableau 24
Coefficients alpha de Cronbach après retrait d'un item par échelle

	α de Cronbach	
	Echelles à 10 items	**Echelles à 9 items**
TEN	,79	,81
FLEX	,77	,78

Les alphas de Cronbach ont été supérieurs à la valeur seuil de 0,7 pour les échelles TEN et FLEX à 9 et 10 items (tableau 24). Toutefois, la cohérence interne

s’est révélée plus satisfaisante pour les échelles à 9 items après le retrait des items TEN_1 et FLEX_10. Ce qui corrobore les résultats de l'AFC.

4. Discussion

Conformément aux données de Bailly et al. (2012), le modèle retenu a permis de mettre à jour une corrélation faible entre TEN et FLEX, ce qui signifie que ces deux facteurs sont bien indépendants. En revanche, il n'a pas été possible de conserver l'ensemble des items proposés. Les échelles réduites à 9 items chacune (après avoir retiré les items TEN_1 et FLEX_10) ont permis d’observer de meilleures saturations et un meilleur ajustement au modèle.

Ces analyses ont non seulement permis d’appuyer le modèle théorique proposé par les auteurs, tout en conservant les deux dimensions, mais ont également confirmé l’applicabilité des échelles TEN et FLEX auprès des PVVIH. Ces échelles seront en effet pertinentes pour rendre compte de la façon dont les PVVIH activent ces deux modes d'adaptation distincts mais complémentaires servant à rétablir l'équilibre entre ce que l'individu souhaite et ce qui lui est possible d'atteindre au regard de sa situation personnelle.

5. Bibliographie succincte de l'étude

Bailly, N., Hervé, C., Joulain, M. et Alaphilippe, D. (2012). Validation of the French version of Brandtstädter and Renner’s Tenacious Goal Pursuit (TGP) and Flexible Goal Adjustment (FGA) scales. *Revue européenne de psychologie appliquée, 62*, 29-35. doi:10.1016/j.erap.2011.09.005

Brandtstädter, J. et Renner, G. (1990). Tenacious Goal Pursuit and Flexible Goal Adjustment : Explication and Age-Related Analysis of Assimilative and Accommodative Strategies of Coping. *Psychology and Aging, 5*, 58-67. doi:10.1037/0882-7974.5.1.58

Partie 3

Chapitre 5. La place de la maladie : analyses comparatives entre PVVIH et PSaVIH françaises

Chapitre 6. Effets protecteurs des ressources psychologiques : études auprès de PVVIH françaises

Chapitre 7. Qualité de vie et VIH : exemple de la France et du Brésil

Chapitre 5

La place de la maladie :

analyses comparatives entre PVVIH et PSaVIH françaises

Etude 1

Qualité de vie et troubles anxio-dépressifs chez les personnes vivant avec le VIH : une approche comparative avec un groupe contrôle

Etude 2

Le rôle des ressources psychologiques sur la qualité de vie et les troubles anxio-dépressifs : analyse comparative entre personnes vivant avec le VIH et sans VIH

Etude 3

Repercussion of HIV treatment related side effects on the quality of life, anxiety and depression

Avant-propos

Le Chapitre 5 de la Partie 3 - Résultats comprend trois études, ayant pour but de comparer la population des PVVIH de notre étude avec un groupe contrôle (PSaVIH). Les données présentées dans cet avant-propos correspondent aux données sociodémographiques de ces deux groupes de participants pour ces trois études.

1. Données sociodémographiques

L'analyse descriptive permet d'avoir un aperçu général de la population étudiée. Le tableau 25 décrit les données sociodémographiques des deux groupes (PVVIH et PSaVIH françaises).

Tableau25
Données sociodémographiques (PVVIH / PSaVIH, n =407)

Caractéristiques démographiques	PVVIH (n=202)	PSaVIH (n=205)
Sexe (Nb. %)		
Masculin	155 (76,7 %)	104 (50,2 %)
Féminin	43 (21,3 %)	101 (49,3 %)
Donnée manquante	4 (2,0 %)	1 (0,5 %)
Age (année)		
Médiane (étendue)	50 (23 - 78)	44 (20 - 80)
Statut matrimonial (Nb. %)		
Célibataire	80 (39,6 %)	60 (29,3 %)
En couple	87 (43,1 %)	68 (33,2 %)
Famille avec enfants	20 (9,9 %)	74 (35,6 %)
Autres	7 (3,5 %)	1 (0,5 %)
Donnée manquante	8 (4,0 %)	3 (1,5 %)

Suite du tableau 25
Données sociodémographiques (PVVIH / PSaVIH, n = 407)

Caractéristiques démographiques	PVVIH (n=202)	PSaVIH (n=205)
Nb enfants (Nb. %)		
Aucun	106 (52,5 %)	84 (41,0 %)
1	19 (9,4 %)	27 (13,2 %)
2	17 (8,4 %)	61 (29,8 %)
> 2	16 (8,0 %)	24 (11,7 %)
Donnée manquante	44 (21,8 %)	9 (4,4 %)
Niveau d'éducation (Nb. %)		
N'a pas achevé le cursus obligatoire	11 (5,4 %)	8 (3,9 %)
Etudes secondaires (CAP – BEP...)	79 (39,1 %)	37 (17,5 %)
Bacchalauréat	30 (14,9 %)	32 (15,6 %)
Etudes supérieures	48 (28,5 %)	106 (51,7 %)
Donnée manquante	34 (16,8 %)	23 (11,2 %)
Statut professionnel (Nb. %)		
Sans profession	63 (31,2 %)	33 (16,1 %)
Actifs	111 (54,9 %)	135 (65,8 %)
Retraités	19 (9,4 %)	17 (8,3 %)
Donnée manquante	9 (4,5 %)	20 (9,7 %)
PCS (Nb. %)		
2. Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	67 (33,2 %)	26 (12,7 %)
3. Cadres et professions intellectuelles	2 (1,0 %)	21 (10,2 %)
4. Professions Intermédiaires	4 (2,0 %)	49 (23,9 %)
5. Employés	20 (9,9 %)	59 (28,8 %)
6. Ouvriers	80 (39,6 %)	13 (6,3 %)
7. Retraités	19 (9,4 %)	17 (8,3 %)
Donnée manquante	10 (5,0 %)	20 (9,8 %)

De manière générale, notre échantillon est composé d'une population masculine plus nombreuse chez les PVVIH (76,7 %) comparativement aux PSaVIH (50,2 %). Les PVVIH sont également plus jeunes (âge médian : 44 ans) que les participants du groupe contrôle (âge médian : 50 ans). Si les deux groupes de notre échantillon vivent généralement en couple, les PVVIH sont moins nombreuses à vivre une vie de famille avec enfants (9,9 % chez PVVIH *vs* 35,6 % chez les PSaVIH).

Le niveau d'éducation des PVVIH est également inférieur aux PSaVIH. Les PVVIH sont plus nombreuses à présenter un niveau CAP-BEP (39,1 % chez les PVVIH *vs* 17,5 % chez les PSaVIH), et inversement, sont moins nombreuses à accéder à un niveau d'études supérieures (28,5 % pour les PVVIH *vs* 51,7 % pour les PSaVIH).

Par ailleurs, bien que les PVVIH indiquent être majoritairement en activité professionnelle (54,9 % pour les PVVHI *vs* 65,8 % pour les PSaVIH), elles sont également plus nombreuses à déclarer être sans profession au moment du remplissage des questionnaires (31,2 % pour les PVVHI *vs* 16,1 % pour les PSaVIH).

Etude 1

Qualité de vie et troubles anxio-dépressifs chez les personnes vivant avec le VIH : une approche comparative avec un groupe contrôle

Résumé

Cette étude a comme objectif de vérifier la nature de la QV des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) de notre échantillon d'une part, et l'existence probable de troubles anxio-dépressifs au sein de ce groupe d'autre part. Ces données seront comparées à celles obtenues par un groupe contrôle (personnes sans VIH - PSaVIH). Pour ce faire, 407 personnes ont participé à l'étude : 202 PVVIH et 205 PSaVIH. Toutes ont complété les différents domaines du WHOQOL Bref (physique, psychologique, social et environnemental) et l'HAD. Les 25e valeurs percentiles ont également été calculées afin de pouvoir identifier les personnes les plus à risque de présenter une faible QV. Les résultats montrent que les PVVIH présentent une QV significativement plus détériorée dans les différents domaines de la QV, ainsi que plus d'anxiété et de dépression comparativement aux PSaVIH. Le risque d'avoir une faible QV, et de présenter des troubles anxieux et/ou dépressifs est en effet deux fois plus important chez les PVVIH. La discussion porte sur la nécessité de considérer ces résultats dans le cas d'une pratique clinique, mais également de poursuivre les recherches dans ce domaine afin de repérer les ressources psychologiques disponibles chez les PVVIH susceptibles de les protéger d'une certaine fragilité face à la gestion de leur maladie.

Resumo

Este estudo tem como objetivo verificar a qualidade de vida (QV), ansiedade e depressão de pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) em nossa amostra. Estes dados serão comparados com os obtidos por um grupo de controle (pessoas sem HIV - PSaVIH). Para isso, 407 pessoas participaram deste estudo, sendo 202 PVHA e 205 PSaVIH. Os participantes completaram as diferentes dimensões do Brief WHOQOL (física, psicológica, social e ambiental) e HAD. Os valores do 25º percentil foram calculadas a fim de identificar aqueles com maior risco de baixa QV. Os resultados mostram que as PVHA têm uma QV significativamente pior nas diferentes dimensões de QV, e mais ansiedade e depressão em comparação com PSaVIH. O risco de ter uma QV baixa, e transtornos de ansiedade e / ou depressão é duas vezes maior entre PVHA. A discussão centrou-se na necessidade de considerar estes resultados na prática clínica, mas também em futuras pesquisas nesta área a fim de identificar os recursos psicológicos disponíveis em PVHA que possam protegê-los.

Abstract

This study aims to verify the nature of QOL of people living with HIV (PLWHA) in our sample, as well as the presence of anxiety and depression in this group. These data will be compared with those obtained by a control group (people living without HIV - PSaVIH). 407 people participated in the study: 202 PLWHA and 205 PSaVIH. All have completed the different domains of the Brief WHOQOL (physical, psychological, social and environmental) and the HAD. The 25th percentile values were calculated in order to identify those most at risk of poor QOL. The results showed that PLWHA had a significantly worse QOL in the different domains of QOL, and more anxiety and depression when compared to PSaVIH. The risk of having a lower QOL, and anxiety/depression disorders is twice as high among PLWHA. The discussion focused on the need to consider these findings in the clinical practice, but also for further research in this area to identify the resources available in PLWHA that could protect them.

1. Introduction

La qualité de vie (QV) correspond à la satisfaction globale de la personne, conformément au sens qu'elle donne à son bien-être. Il s'agit alors d'un concept large constitué de manière complexe par la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, les croyances personnelles et l'adaptation à l'environnement dans lequel vit la personne (The WHOQOL Group, 1995). Les recherches sur la QV dans le contexte du VIH montrent que celle des PVVIH est plus faible comparativement aux personnes non malades (The WHOQOL-HIV Group, 2003 ; Miners *et al.*, 2014 ; Préau *et al.*, 2007 ; Préau et Morin, 2005) ou des personnes ayant d'autres types de maladies chroniques, comme le diabète et la sclérose en plaques (Hays *et al.*, 2000).

La QV est une notion subjective. Seule la personne concernée est en mesure d'évaluer sa propre QV, qui peut varier au fil du temps ou du contexte (The WHOQOL Group, 1995). Le WHOQOL Bref (The WHOQOL Group, 1998) s'inscrit pleinement dans cette conception de la QV, et propose une mesure par dimensions plutôt qu'un score composite, offrant la possibilité de repérer les dimensions les plus impactées. Toutefois, le WHOQOL Bref ne propose pas de seuil permettant d'évaluer la QV comme étant élevée ou faible. A partir d'une population de 16392 personnes françaises, Baumann, Erpelding, Régat, Collin et Briançon (2010) ont cherché à rendre compte de ces seuils, qui serviront de base pour comparer la QV des deux groupes de participants de notre étude par rapport à une population générale. L'apport de ces analyses sera de mettre à jour les personnes les plus à risque de vivre une QV faible d'une part, et de présenter une souffrance anxio-dépressive d'autre part.

Chaque année, plus de 25 % de la population mondiale souffre de dépression ou de troubles anxieux (OMS, 2012). Chez les PVVIH, plusieurs facteurs peuvent contribuer à l'apparition des troubles anxio-dépressifs, tels que les effets indésirables ou de faibles résultats au traitement antirétroviral (Jones, Waldrop-Valverde *et al.,* 2010 ; Miller *et al.,* 2012 ; Nakimuli-Mpungu *et al.*, 2012 ; Préau, Bonnet *et al.*, 2008).Préau, Bonnet et al. (2008) ont ainsi constaté que 11 % des

PVVIH de leur l'étude présentait un état dépressif (comparativement à 5 % de la population générale). Plus récemment, une méta-analyse réalisée par Ciesla et Roberts (2001) a montré que les PVVIH ont en effet deux fois plus de risque d'avoir une dépression par rapport à un groupe contrôle.

Cette étude a comme **objectif** de vérifier si les PVVIH de notre étude ont une QV plus faible que les Personnes Sans le VIH (PSaVIH) dans les différents domaines de vie (physique, psychologique, sociale et environnementale), et des troubles anxio-dépressifs plus élevés. Plus spécifiquement, il s'agit d'évaluer l'effet de la maladie sur le risque d'avoir une faible QV et/ou plus d'anxiété et de dépression.

2. Méthode

2.1. Participants

La population de cette étude était composée de 407 personnes. Le tableau 26 présente la répartition des participants de note étude selon le sexe et l'âge.

Tableau 26
Caractéristiques des participants (PSaVIH / PVVIH, n = 407)

		N (%)	M (σ) d'âge
PVVIH	Hommes	155 (76,7 %)	49,49 (10,45)
	Femmes	43 (21,7 %)	47,82 (10,83)
PSaVIH	Hommes	103 (49,3 %)	44,70 (13,05)
	Femmes	101 (50,2 %)	41,31 (13,40)
TOTAL	PVVIH	202 (49,63 %)	49,14 (10,52)
	PSaVIH	205 (50,37 %)	43,01 (13,30)

Parmi les 407 participants, 202 sont des PVVIH et 205 des PSaVIH (tableau 26). Les PVVIH ont une moyenne d'âge de 49 ans (écart-type de 10,82) et 77 % sont des hommes. Concernant les PSaVIH, elles ont un âge moyen de 43 ans (écart-type de 13,30) et 49 % sont des hommes.

2.2. Instruments

2.2.1. WHOQOL-Bref

Le questionnaire de QV de l'OMS, le WHOQOL Bref (The WHOQOL Group, 1998) (traduit et validé en français par Leplège *et al.*, 2000) évalue les domaines physiques, psychologiques, sociaux et environnementaux de la QV. Le score moyen de chaque dimension est ensuite multiplié par 4, allant de 4 à 20, ou alors multiplié par 20, variant alors de 20 à 100. Plus le score est élevé, meilleure est la QV relative au domaine étudié (cf. Partie 2, Chapitre 3, page 85 pour plus d'informations sur cet outil). Dans le cadre de cette thèse, le score moyen de chaque domaine a été multiplié par 4 et varie donc de 4 à 20. Toutefois, pour pouvoir les comparer avec celles publiées par Baumann et al. (2010), les résultats ont été multipliés par 5, variant alors de 20 à 100, et ce uniquement pour cette analyse comparative avec une population générale.

2.2.2. Hospital Anxiety and Depression Scale - HAD

L'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD, Zigmond et Snaith, 1983) évalue la présence de symptômes d'anxiété et de dépression (version en français par Bocéréan et Dupret, 2014) à partir de 14 items. Le score de chaque sous échelle est mesuré de manière indépendante et peut varier de 0 à 21. Un score inférieur ou égal à 7 écarte le risque de troubles anxieux et/ou dépressifs ; un score entre 8 et 11 rend compte de l'émergence de troubles anxieux et/ou dépressifs ; et, un score supérieur à 11 atteste de la présence de troubles anxieux et/ou dépressifs (Snaith, 2003) (cf. Partie 2, Chapitre 3, page 84 pour plus d'informations sur cet instrument).

2.3. Analyses statistiques

Dans le but de comparer les PVVIH au PSaVIH, des test-T de Student, des percentilages et des *odds ratio* seront utilisés. Ces analyses seront faites à l'aide du logiciel SPSS, v. 17.

3. Résultats

3.1. Analyses comparatives

3.1.1. Test de Student

Un test de Student a été réalisé afin de comparer les différents domaines de la QV (physique, psychologique, sociale et environnementale), d'une part, et l'anxiété et la dépression, d'autre part (tableau 27) entre les deux groupes de notre échantillon.

Tableau 27
Test de Student (PSaVIH / PVVIH, n = 407)

	PVVIH (n=202)	**PSaVIH (n=205)**	
	M (σ)	M (σ)	Test-T
WHOQOL Bref			
Physique	13,93 (3,03)	16,04 (1,97)	-8,31**
Psychologique	13,45 (3,31)	15,12 (2,21)	-5,96**
Social	13,58 (3,47)	15,18 (2,61)	-5,25**
Environnemental	14,27 (2,65)	15,09 (1,77)	-3,67**
HAD			
Anxiété	10,18 (4,73)	8,03 (3,21)	5,36**
Dépression	7,61 (3,66)	6,58 (3,67)	2,52*

*p<0,05 ; **p<0,01

Les résultats (tableau 27) montrent que les PVVIH présentent une QV significativement plus détériorée dans les différents domaines de la QV comparativement aux PSaVIH. En outre, les PVVIH présentent significativement plus d'anxiété ($t(405) = 5,36$; $p < 0,01$) et de dépression ($t(405) = 2,52$; $p < 0,01$) que les personnes du groupe contrôle.

3.1.2. Comparaison des résultats avec la littérature

Afin de pouvoir comparer ces données à celles obtenues dans leur recherche de Baumann et al. (2010), les scores de la présente étude ont été adaptés et multipliés par 5. Précisons par ailleurs que le domaine lié à l'environnement de vie n'a pas été considéré dans l'étude de Baumann et al. (2010), et que pour cette raison ce domaine ne sera pas examiné ci-après (tableau 28).

Tableau 28
QV des participants vs valeurs Baumann et al., 2010

	Résultats Baumann et al.		**Résultats thèse**		
	Malade chronique (n=4192)	Population générale (n=16392)	PVVIH / PSaVIH (n=407)	PVVIH (n=202)	PSaVIH (n=205)
	M	M	M	M	M
WHOQOL Bref					
Physique	66,4	76,9	74,94	69,80	80,18
Psychologique	64,9	67,0	71,44	67,25	75,58
Social	71,5	74,5	71,91	67,90	75,88

De manière générale, les scores obtenus par l'ensemble de la population de notre étude (PVVIH et PSaVIH) s'apparentent à ceux obtenus dans l'étude de Baumann et al. (2010). En revanche, lorsque la comparaison porte sur les résultats de notre groupe contrôle avec ceux de l'étude de Baumann et al. (2010), les scores des PSaVIH se révèlent supérieurs pour chacun des domaines de vie évalués. De même, lorsque les résultats des PVVIH sont comparés avec ceux des personnes malades chroniques de l'étude de Baumann et al. (2010), ces résultats se révèlent légèrement supérieurs pour les domaines en lien avec la QV physique et psychologique, mais inférieurs cependant pour le domaine social.

3.1.3. WHOQOL-Bref $\leq 25^{e}$ valeur percentile

Les différences retrouvées entre les PVVIH et PSaVIH dans les domaines de la QV et les troubles anxio-dépressifs implique de rendre compte des personnes à

risque de présenter une faible QV et des troubles anxio-dépressifs élevés. Il n'existe pas à notre connaissance de valeurs seuils dans la littérature pour le WHOQOL Bref. Ces données sont importantes pour pouvoir repérer les personnes les plus en difficulté. Ainsi, afin de déterminer le nombre de personnes concernées dans notre étude par une QV très faible, nous avons eu recours à la valeur inférieure ou égale au 25e percentile de chaque domaine du groupe contrôle (soit 205 participants) (tableau 29). S'agissant des troubles anxio-dépressifs, il existe déjà un seuil de risque d'anxiété et/ou de dépression, estimé à un score égal ou supérieur à 11 pour chaque échelle (Snaith, 2003).

Tableau 29
Valeur percentile WHOQOL Bref (PSaVIH, n = 205)

	Physique	**Psychologique**	**Social**	**Environnemental**
25e valeur percentile	14,86	14	13,33	14
50e valeur percentile	16,57	15,33	16	15
75e valeur percentile	17,71	16,67	17,33	16

Les valeurs du 25e percentile de notre échantillon sont autour de 14 pour chaque domaine de la QV (tableau 29). Le tableau 30 présente les PVVIH et PSaVIH avec une QV faible.

Tableau 30
% participants en-deçà du score seuil QV (PSaVIH / PVVIH, n = 407)

		PVVIH (n=202)	**PSaVIH (n=205)**
WHOQOL Bref	≤ 25e valeur percentile	N (%)	N (%)
Faible QV Physique	≤ 14,86	107 (53 %)	44 (21 %)
Faible QV Psychologique	≤ 14	99 (49 %)	49 (23 %)
Faible QV Social	≤ 13,33	74 (37 %)	34 (17 %)
Faible QV Environnemental	≤ 14	82 (41 %)	40 (20 %)

Les résultats montrent qu'indépendamment du domaine évalué, les PVVIH sont plus nombreuses à présenter un risque de QV faible lorsqu'elles sont comparées aux PSaVIH (tableau 30).

Le nombre de PPVIH concernées par une QV faible, inférieure ou égale à la valeur seuil du 25e percentile telle que mise à jour par Baumann et al. (2010) est consigné dans le tableau 31. Rappelons que les scores de QV de la population de cette étude ont été multipliés par 5 pour permettre une comparaison avec les données de Baumann et al. (2010). Rappelons également que puisque dans l'étude de Baumann et al. (2010), la QV environnementale n'a pas été évaluée, elle ne sera pas non plus dans la présente étude.

Tableau 31
% participants en-deçà de la 25e valeur percentile de Baumann et al., 2010 (PSaVIH / PVVIH, n = 407)

		PVVIH (n=202)	**PSaVIH (n=205)**
WHOQOL Bref	≤ 25e valeur percentile de Baumann et al., 2010	N (%)	N (%)
Faible QV Physique	≤ 67,9	78 (39 %)	23 (11 %)
Faible QV Psychologique	≤ 58,3	55 (27 %)	18 (09 %)
Faible QV Social	≤ 66,7	74 (37 %)	33 (16 %)

Lorsque les populations avec une QV faible sont celles avec des scores inférieures ou égales à la valeur du 25e percentile obtenues dans l'étude de Baumann et al. (2010), les PVVIH restent plus nombreuses que les PSaVIH (tableau 31). Par contre, comparativement au tableau 30, le nombre des PSaVIH à risque descend de moitié pour les QV physique et psychologique, tandis que chez les PVVIH cette chute est moins importante, montrant que même en utilisant un seuil plus sévère, les PVVIH sont encore nombreuses à être à risque d'avoir une QV détériorée.

Enfin, le tableau 32 concerne les personnes plus à risque de troubles anxieux et/ou dépressif. Le seuil employé est celui proposé pour l'utilisation de l'échelle, qu'estime qu'un score égal ou supérieur à 11 indique la présence d'anxiété et/ou de dépression (Snaith, 2003).

Tableau 32
% participants au-delà du score seuil HAD (PSaVIH / PVVIH, n = 407)

	PSaVIH (n=205)	**PVVIH (n=202)**
HAD scores ≥ 11	N (%)	N (%)
Anxiété élevée	45 (22 %)	76 (38 %)
Dépression élevée	29 (14 %)	50 (25 %)

Les résultats vont dans le même sens que ceux de la QV, pour ce qui est des troubles anxio-dépressifs. Les PVVIH sont en effet plus nombreuses à présenter des scores élevés d'anxiété (38 % *vs* 22 %) et de dépression (25 % *vs* 14 %) que les PSaVIH.

3.1.4. Odds ratio

Le risque pour les PVVIH de présenter une faible QV et des troubles anxio-dépressifs élevés peut être confirmé par la mesure du rapport au risque calculé ici à l'aide de l'*odds ratio* (tableau 33).

Tableau 33
Odds ratio et intervalle de confiance à 95% (PSaVIH / PVVIH, n = 407)

WHOQOL Bref ↘				**HAD ↗**	
Physique	Psychologique	Social	Environnemental	Anxiété	Dépression
2,47	2,05	2,21	2,08	1,71	1,75
[1,65 ; 3,68]	[1,38 ; 3,04]	[1,41 ; 3,46]	[1,36 ; 3,18]	[1,13 ; 2,60]	[1,06 ; 2,88]

Valeurs OR : < 1 (absence de risque) ; = 1 (risque similaire) ; > 1 (risque élevé)

Le tableau 33 révèle en effet que, comparativement aux PSaVIH, les PVVIH ont un risque élevé d'exprimer une QV faible pour l'ensemble des domaines de vie évalués, et des troubles anxio-dépressifs élevés. Ainsi, le risque d'avoir une mauvaise QV physique, par exemple, est augmenté de 147 %, quand l'individu a le VIH ; autrement dit, une PVVIH a 2,47 fois plus de probabilité d'avoir une mauvaise QV physique, comparativement aux PSaVIH. Ces personnes sont aussi plus à risque

que le groupe contrôle de montrer des troubles anxio-dépressifs. Le risque d'anxiété chez les PVVIH a été augmenté de 71 % par rapport au PSaVIH et la dépression était 1,75 fois plus susceptible de se produire dans le groupe des PVVIH.

4. Discussion

Les résultats montrent que les PVVIH présentent une QV significativement plus détériorée dans les différents domaines de la QV comparativement aux PSaVIH, confortant ainsi ceux trouvés dans la littérature (Miners *et al.*, 2014 ; Préau *et al.*, 2007 ; Préau et Morin, 2005 ; The WHOQOL-HIV Group, 2003). Par ailleurs, selon Hays et al. (2000), seuls à notre connaissance à avoir comparé des PVVIH à des personnes ayant une maladie chronique (comme un diabète, une sclérose en plaques, etc.), les PVVIH présentent une QV plus faible. Pourtant, dans notre étude, les PVVIH présentent une meilleure QV dans les domaines physique et psychologique, lorsque celle-ci est comparée à celle obtenue par les personnes malades chroniques de l'étude de Baumann et al. (2010).

S'agissant de l'étude de Hays et al. (2000), plusieurs facteurs sont à prendre en considération dans la lecture de ces résultats. Tout d'abord, même si l'échelle de mesure fut la même (le WHOQOL Bref), les recherches ont été faites dans des conditions de réponses et moments différents (le recueil des données de l'étude de comparaison étant fait en 2005, par contact téléphonique *vs* recueil en 2013/2014 par auto passation). De plus, les informations sur les maladies chroniques évaluées sont manquantes. La QV étant un concept subjectif, ces facteurs peuvent induire à un biais et influencer sa perception. Ainsi les résultats ne peuvent être interprétés qu'avec beaucoup de précaution. Cependant, ne concernant que le domaine de la QV sociale, les PVVIH ont présenté une QV plus détériorée que les autres personnes malades chroniques. Ces données sont conformes à celles de Hays et al. (2000), mettant en évidence le fait que le VIH est encore une maladie très stigmatisante, avec un fort impact sur le plan social des personnes concernées. Enfin, le domaine environnemental n'a pas été pris en considération dans les travaux de Baumann et al. (2010), et n'a donc pas été retenu dans cette étude.

Pour ce qui est des troubles anxio-dépressifs, les résultats obtenus dans cette étude vont dans le même sens que ceux de la littérature (Ciesla et Roberts, 2001 ; Préau, Bonnet *et al.*, 2008). Les PVVIH de notre étude présentent en effet des scores plus élevés que les PSaVIH, ce qui signifie qu'elles sont également plus à risque de présenter une souffrance anxieuse et/ou dépressive.

Par la suite, une analyse plus fine a montré que les PVVIH sont plus nombreuses à présenter un QV faible dans tous les domaines en comparaison aux PSaVIH. Des valeurs seuils n'existent pas pour le WHOQOL Bref. Toutefois, et pour tenter de repérer les personnes les plus en détresse, les 25e valeurs percentiles ont été calculées et ont servi de base pour cette évaluation. Le manque de valeurs seuil semble être une limite de cette échelle. Pour le praticien, il est nécessaire de savoir si le score obtenu correspond à une bonne ou mauvaise QV. Des études avec une population plus importante devraient par conséquent être menées afin de déterminer des valeurs seuils. Les analyses à l'aide d'*odds ratio* ont indiqué que le risque d'avoir une mauvaise QV est deux fois plus important pour les PVVIH. De même pour l'anxiété et la dépression, les PVVIH sont beaucoup plus nombreuses à présenter des scores indiquant la présence d'anxiété et/ou de dépression (sur la base du seuil indiqué par Snaith, 2003). Ces données semblent impressionnantes, mais doivent être prises avec précaution, car les *odds ratio* doivent toujours être considérés par rapport à la personne en face du clinicien. Par exemple, une personne ayant un score de dépression de 3, après infection aura un risque multiplié par 2 donc un score de 6, ce qui caractérise encore la non-présence de dépression. Par contre, une personne dans un cadre de suspicion avant infection va probablement présenter un trouble dépressif.

Les différences individuelles sont toujours à prendre en considération notamment lors de la pratique clinique. Pour pouvoir protéger les PVVIH d'une QV faible et de troubles anxio-dépressifs, il est nécessaire de comprendre quelles sont les ressources psychologiques disponibles et comment elles peuvent les influencer. Ces ressources (ou leur importance) peuvent ne pas être les mêmes lors de l'apparition d'une maladie. L'examen de ces ressources fera l'objet de l'Etude 2 de ce travail de thèse.

5. Bibliographie succincte de l'étude

Baumann, C., Erpelding, M.-L., Régat, S., Collin J.-F. et Briançon, S. (2010). The WHOQOL BREF questionnaire : French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 58*, 33-39. doi:10.1016/j.respe.2009.10.009

Snaith, P. (2003). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Health and Quality of Life Outcomes, 1*, 1-4. doi:10.1186/1477-7525-1-29

The WHOQOL-HIV Group. (2003). Preliminary development of The World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV) : analysis of the pilot version. *Social Science and Medicine, 57*, 1259-1275. doi:10.1016/S0277-9536(02)00506-3

Etude 2

Le rôle des ressources psychologiques sur la qualité de vie et les troubles anxio-dépressifs : analyse comparative entre personnes vivant avec le VIH et sans VIH

Résumé

L'objectif de cette étude est de comparer les ressources psychologiques disponibles chez les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), comme l'auto-efficacité et les stratégies de contrôle envers des buts de santé, et l'ajustement des buts avec celles présentées par les personnes sans VIH (PSaVIH). Cette étude a également pour objet de rendre compte de l'impact et de l'importance de ces processus sur le maintien de la qualité de vie (QV) et sur les symptômes anxio-dépressifs pour chacune de ces deux populations. Dans cette perspective, 195 PVVIH et 204 PSaVIH ont participé à cette étude et ont répondu à un questionnaire composé des échelles suivantes : GSES (auto-efficacité), HECS (stratégies de contrôle envers des buts de santé), TEN / FLEX (ajustement des buts), WHOQOL Bref (QV) et HAD (anxiété et dépression). Les résultats ne révèlent pas de différences significatives entre les PVVIH et les PSaVIH en termes d'auto-efficacité. Néanmoins, les PVVIH utilisent davantage de stratégies de contrôle envers des buts de santé, sont moins tenaces et plus flexibles comparativement aux PSaVIH. Les QV physique et psychologique ainsi que les troubles dépressifs des deux groupes semblent être influencés de façon similaire. Par contre, les QV social et environnemental sont impactées différemment selon le groupe observé, il en est de même pour l'anxiété. La discussion porte sur l'intérêt de prendre en considération les ressources disponibles et utilisées par les PVVIH pour améliorer leur QV, en pointant leurs spécificités dans le cadre d'une maladie comme le VIH.

Resumo

O objetivo deste estudo é comparar os recursos psicológicos disponíveis de pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA), tais como estratégias de controle de engajamento em saúde, autoeficácia e ajuste de objetivos, com o de pessoas sem HIV (PSaVIH). Este estudo visa também medir o impacto destes processos na manutenção da qualidade de vida (QV) e menos sintomas de ansiedade e depressão nessas duas populações. 195 PVHA e 204 PSaVIH participaram deste estudo e responderam a um questionário composto pelas seguintes escalas: GSES (autoeficácia), HECS (estratégias de controle de engajamento em saúde), TEN/FLEX (ajuste de objetivos), Brief WHOQOL (QV) e HAD (ansiedade e depressão). Os resultados não mostraram diferenças significativas entre as PVHA e PSaVIH em termos de autoeficácia. No entanto, as PVHA usam mais estratégias de controle de engajamento em saúde, são menos tenazes e mais flexíveis em comparação a PSaVIH. Os distúrbio depressivo, QV física e mental em ambos os grupos foram influenciados de modo semelhante. No entanto, as QV social e ambiental foram influencidas de forma diferente de acordo com o grupo observado, assim como a ansiedade. A discussão centra-se sobre a importância de levar em consideração os recursos disponíveis e utilizados por PVHA para melhorar a QV, levando em conta suas especificidades no âmbito de uma doença como o HIV.

Abstract

The objective of this study is to compare the psychological resources available for people living with HIV/AIDS (PLWHA), such as self-efficacy, health engagement control strategies, and goal adjustment, with those of HIV-negative people (PSaVIH). This study also aims to measure the impact of these processes on maintaining the quality of life (QOL) and decreasing anxiety and depression symptoms for each of these two populations. In this perspective, 195 PLWHA and 204 PSaVIH participated in this study and answered a questionnaire composed of the following scales: GSES (self-efficacy), HECS (health engagement control strategies), TEN/FLEX (resources adjustment), Brief WHOQOL (QOL) and HAD (anxiety and depression). Results showed no significant differences between PLWHA and PSaVIH in terms of self-efficacy. However, PLWHA used more health engagement control strategies, are less tenacious and are more flexible when compared to PSaVIH. The physical and mental QOL and depression in both groups seem to be affected similarly. By cons, social and environmental QOL are impacted differently depending on the observed group, as well as anxiety. Discussion focuses on the importance of taking into consideration the resources available and used by PLWHA to improve their QOL, taking into account specificities of a disease such as the HIV.

1. Introduction

Les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) présentent une qualité de vie (QV) moins élevée et plus de troubles anxio-dépressifs comparativement aux personnes non contaminées par le VIH (PSaVIH) (cf. Etude 1 de ce travail de thèse). Une des hypothèses explicatives proposée est qu'il existe une différence dans l'utilisation des ressources psychologiques, comme l'auto-efficacité, les stratégies de contrôle envers des buts de santé et l'ajustement des buts.

L'auto-efficacité peut être définie comme la croyance que l'individu a sur sa capacité à produire un comportement qui va avoir une influence dans une situation donnée (Bandura, 1994). Des recherches indiquent que le sentiment d'efficacité personnelle des PVVIH a un impact positif sur la QV (Huang *et al.*, 2013 ; Luszczynska *et al.*, 2007), sur les symptômes dépressifs (Eller *et al.*, 2013 ; Rodkjaer *et al*., 2014) et l'anxiété (Ironson *et al.*, 2010 ; Jones, Owens *et al.*, 2010).

De même, les stratégies de contrôle sont une autre source d'influence sur la QV. Elles sont généralement utilisées lorsque les individus cherchent à avoir des comportements qui exercent un contrôle sur son environnement au cours de sa vie (Heckhausen, 2000). Lorsqu'ils sont confrontés à des événements non normatifs, tel que le VIH, ils sont soumis à un stress lié à la santé (Wrosch *et al.*, 2000), ce qui pose un défi important pour le système motivationnel de contrôle, car la maladie menace une caractéristique fondamentale de l'individu : son intégrité physique (Heckhausen *et al*., 2013). Les bénéfices des stratégies de contrôle sont alors modérés par l'état de santé. Le potentiel individuel est atteint ou non à partir de la régulation des processus de motivation pour atteindre les objectifs. Pour cela, l'individu sélectionne, adapte et poursuit des buts personnels, permettant l'activation des stratégies comportementales et de motivation (Heckhausen *et al*., 2010). Des études montrent que les PVVIH ayant des croyances de contrôle personnelles élevées présentent moins de dépression et une meilleure QV (Thompson *et al.*, 1994 ; Van DerVeek *et al.*, 2007).

Enfin, il est possible que l'ajustement des buts ait également un impact sur la QV. Face à un objectif, l'individu réalise une évaluation selon ses plans personnels,

ses ressources disponibles et sa conception de la vie (Brandtstädter et Renner, 1990). S'il considère pouvoir atteindre l'objectif, l'individu va préparer et tenter de mettre en place des actions pour y arriver (ténacité - TEN). Lorsqu'un but paraît inatteignable, l'individu doit modifier ses préférences personnelles pour s'adapter aux contraintes et changer d'objectif face aux obstacles (flexibilité - FLEX). Ces deux processus contribuent de façon indépendante à une meilleure QV (Brandtstädter, 2009 ; Brandtstädter et Renner, 1990) et à moins de dépression (Boerner, 2004 ; Heyl *et al.*, 2007). Cependant, à ce jour, l'ajustement des buts des PVVIH n'a jamais été évalué.

Même si ces ressources semblent être importantes dans la prédiction de la QV et des troubles anxio-dépressifs, il est possible que leur disponibilité et leur valeur prédictive ne soient pas les mêmes lors de l'apparition d'une maladie. Ainsi, l'**objectif** de cette étude est de comparer les ressources psychologiques disponibles (auto-efficacité et stratégies de contrôle envers des buts de santé) et l'ajustement des buts (ténacité et flexibilité) entre les PVVIH et les PSaVIH, ainsi que l'impact et l'importance de ces deux processus sur le maintien de la QV et des troubles anxio-dépressifs pour chacune de ces deux populations.

2. Méthode

2.1. Participants

La population de cette étude est composée de 195 PVVIH (âge moyen = 49 ans ; écart-type = 10,58), avec une majorité d'hommes (77 %) et de 204 PSaVIH (âge moyen = 43 ans ; écart-type = 13,30) répartis également selon le sexe (50 % d'hommes).

2.2. Instruments

2.2.1. General Self-Efficacy Scale - GSES

Le *General Self-Efficacy Scale* (GSES, Schwarzer et Jérusalem, 1995) évalue la perception de l'efficacité personnelle (traduction française, Dumont, Schwarzer et Jérusalem, 2000). Les scores varient de 1 à 4. Plus le score est élevé, plus grand est le sentiment d'auto-efficacité (pour plus d'information cf. Partie 2, Chapitre 3, page 78).

2.2.2. Ténacité et flexibilité - TEN / FLEX

Les échelles de ténacité et de flexibilité développées par Brandtstädter et Renner, 1990 mesurent l'ajustement des buts. L'applicabilité de la version française (Bailly *et al.*, 2012) à des PVVIH (cf. Partie 2, Chapitre 4, Etude B, page 111) a conforté l'existence des deux échelles, mais en revanche n'a pas permis de maintenir les 10 items par échelle. La version retenue dans notre étude comprend donc 9 items par échelle (pour plus d'information cf. Partie 2, Chapitre 3, page 79). Les scores varient de 1 à 6. Un score élevé dans chacune des échelles indique une plus grande utilisation de la ténacité / flexibilité.

2.2.3. Health Engagement Control Strategies - HECS

Le *Health Engagement Control Strategies* (HECS, Wrosch *et al.*, 2002) mesure l'utilisation des stratégies de contrôle envers des buts de santé. Son adaptation en français a été réalisée dans le cadre de ce travail de recherche et les qualités psychométriques de l'outil figurent dans l'Etude A de ce manuscrit (cf. Partie 2, Chapitre 4, Etude A, page 99). Neuf items mesurent les stratégies de contrôle envers des buts de santé. Les scores varient de 1 à 5. Plus le score est élevé, plus grande est l'utilisation des stratégies de contrôle (pour plus d'information, cf. Partie 2, Chapitre 3, page 80).

2.2.4. WHOQOL Bref

Le questionnaire de QV de l'OMS, le WHOQOL Bref (The WHOQOL Group, 1998) (traduit et validé en français par Leplège *et al.*, 2000) évalue les domaines physiques, psychologiques, sociaux et environnementaux de la QV. Les scores varient de 4 à 20. Plus le score est élevé, meilleure est la QV vie relative au domaine étudié (cf. Partie 2, Chapitre 3, page 85 pour plus d'informations sur cet outil).

2.2.5. Hospital Anxiety and Depression Scale - HAD

L'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD, Zigmond et Snaith, 1983) évalue la présence de symptômes d'anxiété d'une part et de dépression d'autre part, à partir de 14 items pour chacune de ces deux dimensions (échelles traduites en français par Bocéréan et Dupret, 2014). Le score de chaque sous échelle est mesuré de manière indépendante et peut varier de 0 à 21. Plus le score est élevé, plus grande est la suspicion ou présence de troubles de l'anxiété et/ou de dépression (cf. Partie 2, Chapitre 3, page 84 pour plus d'informations sur cet instrument).

2.3. Analyses statistiques

Des tests de comparaison de moyenne ont été réalisés pour évaluer s'il existe des différences en termes d'auto-efficacité, de flexibilité, de ténacité et d'utilisation de stratégies de contrôle envers des buts de santé entre les PVVIH et les PSaVIH. Les liens entre chacune de ces variables ont ensuite été évalués à l'aide d'analyses corrélationnelles. Pour finir, des régressions ont été conduites pour examiner les valeurs prédictives de ces variables sur la QV et les troubles anxio-dépressifs pour chaque groupe. Ces analyses ont été faites à l'aide du logiciel SPSS, v.17.

3. Résultats

3.1. Analyses comparatives

Pour comparer les données des groupes (PVVIH et PSaVIH) un Test-T de Student (tableau 34) a été réalisé.

Tableau 34
Test de Student (PSaVIH / PVVIH, n = 399)

	PVVIH (n=195)	**PSaVIH (n=204)**	
	M (σ)	M (σ)	Test-T
GSE			
Auto-efficacité	2,93 (0,57)	2,95 (0,49)	-0,43
HECS			
Stratégies de contrôle	3,73 (0,83)	3,39 (0,77)	4,26**
L'ajustement des buts			
Ténacité	3,15 (0,75)	3,46 (0,63)	-4,53**
Flexibilité	3,55 (0,63)	3,33 (0,70)	3,36**

*p< 0,05 ; **p<0,01

Les résultats (tableau 34) ne révèlent pas de différences significatives entre les PVVIH et les PSaVIH en termes d'auto-efficacité. Néanmoins, les PVVIH utilisent davantage de stratégies de contrôle envers des buts de santé, sont moins tenaces et plus flexibles comparativement aux PSaVIH.

3.2. Analyses corrélationnelles et de régression

3.2.1. Analyses corrélationnelles

Des analyses corrélationnelles bivariées de Bravais-Pearson r ont été effectuées afin d'étudier les liens entre les ressources et les données sociodémographiques (l'âge et le sexe) pour chacun de nos deux groupes (tableaux 35 et 36).

Tableau 35
Analyses corrélationnelles (PVVIH, n = 195)

	1	2	3	4	5	6
1. Auto-efficacité	1					
2. Stratégies de contrôle	,35**	1				
3. Ténacité	,37**	,04	1			
4. Flexibilité	,43**	,24**	,16*	1		
5. Age	,03	,01	-,07	-,13	1	
6. Sexe[1,2]	,07	-,06	,15*	-,05	,06	1

*p< 0,05 ; **p<0,01 ; 1 = femme ; 2 = homme

Le tableau 35 présente les corrélations pour les PVVIH. Ces résultats montrent que chez les PVVIH, un sentiment d'efficacité personnelle élevé implique davantage de ténacité et de flexibilité, mais aussi plus de recours à des stratégies de contrôle envers des buts de santé. De plus, la flexibilité est en rapport avec la ténacité et les stratégies de contrôle. Enfin, le sexe est ici corrélé avec la flexibilité. Les analyses ont par ailleurs montré que ce sont les hommes qui présentent les scores les plus élevés.

Tableau 36
Analyses corrélationnelles (PSaVIH, n = 204)

	1	2	3	4	5	6
1. Auto-efficacité	1					
2. Stratégies de contrôle	,09	1				
3. Ténacité	,47**	,13	1			
4. Flexibilité	,29**	-,05	,10	1		
5. Age	,07	,03	,05	-,13	1	
6. Sexe[1,2]	.24**	-,13	,08	,05	,12	1

*p< 0,05 ; **p<0,01 ; 1 = femme ; 2 = homme

Le tableau 36 présente les corrélations pour les PSaVIH. Les seules corrélations significatives sont observées en lien avec l'auto-efficacité. Ainsi, chez les PSaVIH, il existe un lien positif et significatif entre l'auto-efficacité et l'ajustement des buts (TEN et/ou FLEX). Ainsi, plus l'auto-efficacité est forte, plus

l'ajustement des buts est important. De plus, les résultats montrent que les hommes ont un sentiment d'efficacité personnelle plus élevé que les femmes.

3.2.2. Analyses de régression

Finalement, des régressions hiérarchiques pas-à-pas ont été réalisées sur les deux groupes de notre étude (PVVIH et PSaVIH), afin d'examiner le caractère prédictif de chacune des variables indépendantes (VI) sur chacun des domaines de QV d'une part et les échelles d'anxiété et de dépression, d'autre part (tableau 37). Pour ce faire, les analyses ont intégré progressivement les VI dans l'ordre suivant : 1. âge, 2. auto-efficacité, 3. stratégies de contrôle envers des buts de santé, 4. ténacité et 5. flexibilité.

Le tableau 37 présente les résultats selon les différents domaines de la QV pour les deux groupes de notre étude. Concernant la QV physique, les résultats montrent que le modèle à deux facteurs (l'âge et l'auto-efficacité) est celui qui explique le mieux la variance pour les PVVIH (21 %) et les PSaVIH (18 %). La QV psychologique des deux groupes est impactée de façon similaire par l'auto-efficacité, la ténacité et la flexibilité. Le modèle explicatif le plus adéquat étant le cinquième, avec 37 % de variance expliquée chez les PVVIH et 35 % chez les PSaVIH. Cependant, l'impact des variables dans la QV sociale est différent selon le groupe : le groupe des PVVIH, seule l'auto-efficacité prédit significativement la QV sociale, avec 22 % de variance expliquée, tandis que chez les PSaVIH 16 % de variance est expliquée par l'âge, l'auto-efficacité, le contrôle et la ténacité. Enfin, la QV environnementale des PSaVIH est mieux expliquée à partir du modèle impliquant l'auto-efficacité et le contrôle (11 % de variance), alors que dans le groupe des PVVIH, s'ajoute, en plus de ces variables, la ténacité (27 % de la variance expliquée).

Tableau 37

Régressions hiérarchiques QV (PVVIH / PSaVIH, n = 399)

Prédicteurs	QV Physique					QV Psychologique					QV Social					QV Environnemental				
	β_{step1}	β_{step2}	β_{step3}	β_{step4}	β_{step5}	β_{step1}	β_{step2}	β_{step3}	β_{step4}	β_{step5}	β_{step1}	β_{step2}	β_{step3}	β_{step4}	β_{step5}	β_{step1}	β_{step2}	β_{step3}	β_{step4}	β_{step5}
PVVIH																				
1. Age	-,16*	-,17*	-,17*	-,17*	-,19**	-,08	-,10	-,09	-,08	-,06	-,09	-,11	-,11	-,10	-,10	-,03	-,04	-,04	-,03	-,03
2. Auto-efficacité		,44**	,42**	,41**	,45**		,58**	,55**	,47**	,41**		,47**	,46**	,41**	,44**		,50**	,45**	,39**	,37**
3. Contrôle			,04	,04	,05			,09	,10	,09			,02	,03	,04			,13	,15*	,14*
4. Ténacité				,04	,04				,19**	,19**				,13	,13				,16*	,16*
5. Flexibilité					-,12					,14*					-,06					,03
ΔR^2	,03	,21	,22	,22	,23	,01	,34	,35	,38	,39	,01	,23	,23	,24	,25	,00	,25	,27	,29	,29
R^2 ajusté	,02	,21	,20	,20	,20	,00	,33	,34	,36	,37	,00	,22	,22	,23	,23	-,01	,24	,26	,27	,27
F	4,67*	24,27**	16,20**	12,18**	10,26**	1,08	45,76**	31,22**	26,55**	25,54**	1,51	26,69**	17,73**	14,23**	11,47**	0,13	29,90**	21,49**	17,85**	14,25**
PSaVIH																				
1. Age	-,25**	-,27**	-,28**	-,28**	-,27**	-,08	-,12	-,12*	-,12*	-,10	-,16*	-,18**	-,18**	-,18**	-,18**	,10	,08	,07	,07	,07
2. Auto-efficacité		,36**	,35**	,33**	,32**		,55**	,54**	,45**	,40**		,30**	,28**	,20**	,18*		,29**	,27**	,28**	,27**
3. Contrôle			,09	,09	,09			,10	,08	,09			,21**	,19**	,20**			,19**	,19**	,19**
4. Ténacité				,04	,04				,21**	,22**				,18*	,19*				,02	,02
5. Flexibilité					,05					,13*					,05					-,03
ΔR^2	,06	,19	,20	,20	,20	,01	,31	,32	,35	,37	,02	,11	,16	,18	,18	,01	,09	,13	,13	,13
R^2 ajusté	,06	,18	,19	,18	,18	,00	,30	,31	,34	,35	,02	,10	,14	,16	,16	,00	,08	,11	,11	,10
F	12,97**	22,98**	16,06**	12,08**	9,75**	1,21	43,63**	30,27**	26,33**	22,40**	4,89*	12,52**	11,97**	10,74**	8,70**	1,84	9,73**	9,33**	6,98**	5,59**

*p<0,05 ; **p<0,01

Multicolinéarité (VIF<10)

Tableau 38
Régressions hiérarchiques HAD (PVVIH / PSaVIH, n = 399)

Prédicteurs	Anxiété					Dépression				
	β_{step1}	β_{step2}	β_{step3}	β_{step4}	β_{step5}	β_{step1}	β_{step2}	β_{step3}	β_{step4}	β_{step5}
PVVIH										
1. Age	,08	,08	,08	,08	,07	,11	,12	,12	,11	,09
2. Auto-efficacité		-,11	-,09	-,04	-,04		-,27**	-,27**	-,25**	-,19*
3. Contrôle			-,04	-,05	-,05			,00	-,00	,01
4. Ténacité				-,12	-,12				-,05	-,05
5. Flexibilité					-,01					-,14
ΔR^2	,01	,02	,02	,03	,03	,01	,02	,02	,03	,03
R^2 ajusté	,00	,01	,00	,01	,00	,00	,01	,00	,01	,01
F	1,19	1,60	1,15	1,37	1,09	1,00	1,89	1,27	1,46	1,20
PSaVIH										
1. Age	-,04	-,03	-,03	-,04	-,05	,11	,12	,12	,11	,09
2. Auto-efficacité		-,41**	-,40**	-,33**	-,29**		-,27**	-,27**	-,25**	-,19*
3. Contrôle			-,04	-,05	-,04			,00	-,00	,01
4. Ténacité				-,16*	-,16*				-,05	-,05
5. Flexibilité					-,10					-,14
ΔR^2	,00	,17	,17	,19	,20	,01	,08	,08	,09	,10
R^2 ajusté	-,00	,16	,16	,17	,18	,01	,07	,07	,07	,08
F	,25	18,02**	12,06**	10,44**	8,72**	2,09	8,14**	5,40**	4,13**	3,97**

*p<0,05 ; **p<0,01
Multicolinéarité (VIF<10)

Le tableau 38 regroupe les résultats obtenus pour l'anxiété et la dépression. Les variables prédictives de l'anxiété n'ont pas le même impact selon le groupe. Chez les PSaVIH, le modèle quatre explique 17 % de la variance, avec l'influence négative de l'auto-efficacité et la ténacité. Ainsi, plus l'utilisation des ressources ou de l'ajustement des buts (ici, la ténacité) est importante, plus la probabilité de présenter un état anxieux est faible. Chez les PVVIH, par contre, aucune variable ne semble prédire significativement l'anxiété. Concernant la dépression, seule l'auto-efficacité a un effet prédicteur sur la dépression (moins d'auto-efficacité implique en plus de dépression), et ceci pour chacun de nos groupes.

4. Discussion

L'objectif de cette étude était de comparer les ressources psychologiques disponibles (auto-efficacité et stratégies de contrôle envers des buts de santé) et l'ajustement des buts (ténacité et flexibilité) entre les PVVIH et les PSaVIH, ainsi que l'impact et l'importance de ces deux processus sur le maintien de la QV et des troubles anxio-dépressifs pour chacune de ces deux populations.

De manière générale, les résultats montrent une différence concernant l'utilisation des stratégies de contrôle envers des buts de santé, ténacité et flexibilité, mais pas de différence pour l'auto-efficacité. Il est possible que ces différences soient expliquées par la maladie. Il était attendu que les PVVIH recourent davantage aux stratégies de contrôle car ils sont directement concernés par la maladie, ce qui n'est pas le cas des PSaVIH. Pour cette raison, le contrôle sur sa propre santé devient plus important pour les PVVIH, justifiant l'utilisation plus importante de ce type de stratégie. La différence entre TEN et FLEX peut être aussi due au VIH, car cette maladie nécessite une adaptation constante des buts quotidiens et/ou des projets de vie. Par conséquent, comparativement au PSaVIH, les PVVIH doivent être plus flexibles et moins tenaces. Enfin, aucune différence n'est observée pour le sentiment d'efficacité personnelle. Il est important de noter que cette variable a été mesurée de façon générale et pas en lien avec un comportement spécifique (de santé ou autre). Ainsi, il n'est pas surprenant que malade ou non, les croyances sur sa propre capacité à produire un comportement ne soit pas différent entre les deux groupes.

Par ailleurs, le lien entre auto-efficacité et l'ajustement des buts est présent à la fois chez les PVVIH et chez les PSaVIH, montrant que la relation entre ces variables est possiblement indépendante de la maladie. Par contre, ce n'est pas le cas des stratégies de contrôle. Encore une fois, cette mesure étant en lien avec la santé, il est possible que les PSaVIH se sentent moins concernés.

Enfin, l'impact de ces variables sur la QV et les troubles anxio-dépressifs a été analysé. Les QV physique et psychologique des deux groupes semblent être influencées de façon similaire. Avec l'âge, quel que soit le groupe, la QV physique se

détériore, cet effet pouvant être modéré par le sentiment d'efficacité personnelle, qui impacte positivement ce domaine. Les variables explicatives de la QV psychologique sont aussi similaires dans les deux groupes, à savoir l'auto-efficacité, la ténacité et la flexibilité. L'absence des stratégies de contrôle comme prédicteur de ce domaine chez les PVVIH a été une surprise, car la littérature fait état d'un effet bénéfique des stratégies de contrôle sur la QV (Van DerVeek *et al.*, 2007).

Néanmoins, certains domaines de la QV sont impactés différemment selon le groupe observé. C'est le cas de la QV sociale : chez les PSaVIH, la QV sociale est prédite par l'âge, l'auto-efficacité, le contrôle et la ténacité tandis que chez les PVVIH, elle est prédite par l'auto-efficacité. De même, la QV environnementale est expliquée par l'auto-efficacité et les stratégies de contrôle chez les PSaVIH, tandis que chez les PVVIH, la ténacité s'ajoute à ces variables. Ces différences ne peuvent pas être négligées, car les ressources disponibles et employées pour améliorer la QV peuvent être spécifiques dans le cadre d'une maladie comme le VIH.

Finalement, l'auto-efficacité est le seul facteur qui prédit moins de dépression dans les deux groupes. Par ailleurs, en plus de l'auto-efficacité, la ténacité apparait comme une variable pouvant diminuer l'anxiété chez les PSaVIH. Par contre, aucune variable ne semble impacter l'anxiété chez les PVVIH. D'autres études devront être conduites pour comprendre quelles sont les ressources utilisées par les PVVIH pour diminuer leur anxiété, ce sentiment étant plus élevé chez ces derniers que chez les PSaVIH (cf. Etude 1 de ce travail de thèse).

Pour conclure, cette étude met en évidence des différences et des similitudes entre certaines variables qui n'avaient pas encore été explorées chez les PVVIH. Il est évident que les ressources psychologiques disponibles chez les PVVIH et leurs effets sur la QV et les troubles anxio-dépressifs se différencient de ceux observés chez les PSaVIH. Pour cette raison, d'autres études devront être réalisées pour mesurer les effets de cette maladie sur la QV et les troubles anxio-dépressifs en tenant compte des différences existantes chez les PVVIH. En effet, aujourd'hui encore, les PVVIH sont souvent décrits dans la littérature et dans la plupart des travaux de recherche comme un groupe homogène lorsqu'ils sont comparés aux PSaVIH. Pourtant, les effets perçus et ressentis de la maladie peuvent être

réellement différents selon les personnes. Les études à venir gagneront à tenir compte de cet aspect, en incluant des variables comme le nombre de symptômes en lien avec la maladie et/ou le traitement.

5. Bibliographie succincte de l'étude

Bandura, A. (1994). Self-efficacy. Dans V. S. Ramachaudran (Dir.), *Encyclopedia of human behavior* (p. 71-81). New York : Academic Press.

Brandtstädter, J. et Renner, G. (1990). Tenacious Goal Pursuit and Flexible Goal Adjustment : Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging, 5*, 58-67. doi:10.1037/0882-7974.5.1.58

Wrosch, C., Heckhausen, J. et Lachman, M. E. (2000). Primary and secondary control strategies for managing health and financial stress across adulthood. *Psychology and Aging, 15*, 387-399. doi:10.1037/0882-7974.15.3.387

Etude 3

Repercussion of HIV treatment related side effects on the quality of life, anxiety and depression

Résumé

Les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) souffrent encore des effets indésirables du traitement. Bien qu'il soit connu que cette réalité impacte la qualité de vie (QV) et induise de l'anxiété et de la dépression, les recherches ne prennent pas forcement cette variable en considération et les PVVIH sont considérées comme un groupe homogène. Par conséquent, le but de cette étude est d'évaluer l'impact de la maladie (mesurée par la présence du VIH et le nombre d'effets indésirables perçus) sur la QV, la dépression et l'anxiété dans notre population afin de évaluer si cela détermine un groupe homogène et si ces variables dépendent de l'infection par le VIH lui-même, ou résultent plutôt des effets indésirables perçus. 202 PVVIH et 205 personnes séronégatives ont participé à cette étude et ont répondu aux WHOQOL bref, HAD et ont sélectionné les effets indésirables ressentis. Quatre groupes ont été constitués selon la présence du VIH et le nombre d'effets indésirables perçus. La QV des PVVIH sans effet indésirable et des personnes séronégatives ne diffère pas de manière significative. Cependant, c'est le fait de vivre avec ou sans le VIH qui détermine l'anxiété et la dépression. Une diminution linéaire sur la QV en fonction du nombre d'effets indésirables a été observée, ce qui indique que cette population n'est pas homogène, mais il n'y a pratiquement pas de différences significatives en ce qui concerne l'anxiété et la dépression entre ces groupes. D'autres recherches devraient se concentrer sur les processus psychologiques qui pourraient avoir un effet sur ces variables.

Resumo

As pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) ainda sofrem com efeitos indesejáveis do tratamento. Esta realidade influencia a qualidade de vida (QV), ansiedade e depressão, porém pesquisas não nem sempre levam essa variável em conta e PVHA podem ser considerados como um grupo homogêneo. Assim, o objetivo deste estudo é avaliar o impacto da doença (medido pela presença de HIV e número de efeitos indesejáveis percebidos) na QV, depressão e ansiedade, em nossa população, a fim de identificar se este é um grupo homogêneo e se essas variáveis dependem da infecção pelo HIV ou dos efeitos indesejáveis percebidos. Participaram deste estudo: 202 PVHA e 205 pessoas HIV-negativo. Os participantes responderam aos intrumentos Brief WHOQOL, HAD e selecionaram em uma lista os efeitos indesejáveis percebidos. Quatro grupos foram constituídos de acordo com a presença de HIV e número de efeitos indesejáveis percebidos. Os resultados mostraram que as PVHA com nenhum efeito indesejável e pessoas HIV-negativo não diferiram significativamente quanto a QV. Além disso, foi observada uma redução linear na QV de acordo com o número de efeitos indesejáveis, o que indica que esta população não é homogênea. No entanto, somente o fato de viver com ou sem HIV impacta a ansiedade e depressão. Outras pesquisas poderiam estudar variáveis psicológicas para diminuir esse efeito.

Abstract

People living with HIV/AIDS (PLWHA) still suffer from treatment side effects. Although it is known that this reality impacts quality of life (QOL), anxiety and depression, researches don't necessarily take this variable into consideration and PLWHA could be considered as a homogeneous group. Therefore, the purpose of this study is to evaluate the impact of the disease (measured by the presence of HIV and number of side effects experienced) on the QOL, depression and anxiety in our population in order to identify whether this is a homogeneous group and if those variables depend on the HIV infection itself or rather on the perceived side effects. 202 PLWHA and 205 HIV-negative people participated on this study. They answered the Brief WHOQOL, HAD and selected the experienced side effects. Four groups were constituted according to the presence of HIV and number of perceived side effects. QOL of PLWHA with no side effect and HIV negative people do not differ significantly. However, it is the fact of living with or without HIV that accounts for anxiety and depression. A linear decrease on QOL according to the number of side effects was observed, indicating that this population is not homogeneous, but there are practically no significant differences on anxiety and depression between these groups. Further research should focus on psychological variables that could buffer this effect.

1. Introduction

According to UNAIDS (2013), 35 million people are living with HIV/AIDS (PLWHA) in the world, due to the progress of medicine and the increased access to Antiretroviral Therapy (ART) all across the globe. Since then, the number of opportunistic infections, hospitalizations and mortality from AIDS decreased in several countries. Nevertheless, while ART has increased life expectancy, people living with HIV/AIDS suffer from treatment side effects, such as nausea, digestive disorders, diarrhea, fat redistribution, and others that are often mistaken for the symptoms of the infection itself (Blot & Piroth, 2012). It is important to note that the side effects of the new generation of medicines tend to be smaller and differ according to the particularities of the patients.

The impact that this reality (HIV infection and treatment side effects) entails cannot be neglected, as it contributes to the occurrence of depression and anxiety (Jones, Waldrop-Valverde et al., 2010; Nakimuli-Mpungu et al., 2012; Préau, Bouhnik et al., 2008; Simbayi et al., 2007), as well as it can negatively impact the quality of life (QOL) of PLWHA (Armon & Lichtenstein, 2012; Jagannath et al., 2010; Kamen et al., 2012; Reis, Santos et al., 2011; Silva et al., 2013; Vyavaharkar et al., 2012). Nonetheless, the effect of those variables together was not measured, which leads to the belief that PLWHA are a homogeneous group.

Therefore, the **purpose** of this study is to evaluate the impact of the disease (measured by the presence of HIV and number of side effects experienced) on the QOL, depression and anxiety in our population in order to identify whether this is a homogeneous group and if those variables depend on the HIV infection itself or rather/also on the perceived side effects.

2. Method

2.1. Participants

The participants of this study were 202 PLWHA and 205 HIV-negative people living in the French region of Lorraine. PLWHA were mostly men (77%) and had a

mean age of 49 years old (SD=10.52) (no significant difference between sex), whilst the HIV-negative had an equivalent sex distribution, with a mean age of 43 years old (SD=13.30) (again, no significant age difference in between groups).

2.2. Measures

2.2.1. WHOQOL Bref

The WHOQOL Bref questionnaire (The WHOQOL Group, 1998; Leplège et al., 2000) assesses the physical, psychological, social and environmental domains of QOL. Raging from 4 to 20, the scores for each dimension increases with a better QOL (for more information on the WHOQOL Bref: Part 2, Chapter 3, page 85).

2.2.2. Hospital Anxiety and Depression Scale - HAD

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD, Bocéréan & Dupret, 2014; Zigmond & Snaith, 1983) evaluates with 14 items the presence of anxiety and depression symptoms. The score of each subscale is measured independently and can vary from 0 to 21. A higher score indicates the suspicion or presence of anxiety and/or depression disorders (for more information on the HAD: Part 2, Chapter 3, page 84).

2.2.3. Side Effects

Side effects were evaluated using a list of perceived effects of treatment, built specifically to take into consideration the HIV infection. It is worth noting that it was a subjective measurement and PLWHA selected the ones they experience as related to the ART.

2.3. Statistical Analysis

To test whether side effects have a role on the QOL, anxiety and depression, one-way multivariate analyses of variance (MANOVA) were conducted using SPSS, v.17.

3. Results

3.1. Side Effects

The side effects perceived by PLWHA in this study are listed on table 39.

Table 39
Perceived side effects (PLWHA, n=202)

Side Effects - Median(min-max)=3(0-15)			
	n (%)		**n (%)**
Digestive disorders	**207 (33.12)**	**Appearance-related disorders**	**116 (18.56)**
Diarrhea	56 (27.05)	Fat redistribution	62 (53.44)
Abdominal pain	40 (19.32)	Skin rash	27 (23.27)
Bloating	32 (15.45)	Weight loss	23 (19.82)
Nausea	29 (14.00)	Others	4 (3.44)
Stomach aches	27 (13.04)	**Psychological disorders**	**41 (6.56)**
Loss of appetite	13 (6.28)	Mood changes	39 (95.12)
Vomiting	10 (4.83)	Low self-esteem	1 (2.43)
Functional disorders	**176 (28.16)**	Concentration problems	1 (2.43)
Fatigue	91 (51.70)	**Others**	**44 (7.04)**
Insomnia	64 (36.36)	Headaches	27 (61.36)
Tingling	19 (10.79)	Fever	7 (6.03)
Vision disorder	1 (0.56)	Sore throat	7 (6.03)
Dizziness	1 (0.56)	Joint disorders	2 (5.54)
Sexual disorders	**41 (6.56)**	Renal failure	1 (2.27)

The amount of experienced side effects varied from 0 to 15 (with a median of 3). Thus, the number of side effects presented on table 39 is higher than the

number of participants, since most participants listed more than one effect. Fatigue, fat redistribution, diarrhea and sexual disorders are the most common listed. It is possible that some of the treatment effects listed is not related to the ART, but rather physical or psychological effects of the HIV itself.

3.2. Comparison Analysis

First of all, Pearson correlational analysis was undertaken to evaluate if the different dimensions of the QOL correlate with each other (table 40) in order to test the MANOVA in a second time.

Table 40
Correlational Results of QOL (PLWHA/HIV negative, n=407)

	1	2	3	4
1. Physical QOL	1			
2. Psychological QOL	.55**	1		
3. Social QOL	.46**	.60**	1	
4. Environmental QOL	.47**	.52**	.48**	1

*p<.05; **p<.01

As observed on table 40, all QOL dimensions have a strong correlation with each other, ranging from r=0.46, p<0.01 between the physical and social QOL to r=0.60, p<0.01 between the psychological and social QOL. These results allow us to go further and perform the following analyses (table 41). Four groups were created: an HIV negative control group (n=205), PLWHA with zero side effects (n=45), PLWHA with one to three side effects (n=83) and PLWHA with more than three side effects (n=74).

Table 41
Box's M Covariance Matrices (PLWHA/HIV negative, n=407)

Box's M	Value	P
	114.220	.000

A significant Box's M value of 114.22 suggests the non-homogeneity of variances. This was expected, due to the unequal sample size. Thus, some adjustments were undertaken. First of all, Pillai's Trace criterion was used additionally to the Wilk's Lambda (table 42). Furthermore, the ANOVAs were also conducted using the Welch and Brown-Forsythe statistics.

Table 42
Manova: Side Effects and QOL (PLWHA/HIV negative, n=407)

	Value	F	Partial η2
Pillai's Trace	.30	11.12**	.10
Wilks' Lambda	.71	12.37**	.11

*p<.05; **p<.01

As presented in table 42, both tests present a significant MANOVA effect (Wilks' Lambda=0.71, F(12,1209)=12.37, p<0.01 and Pillais' Trace=0.30, F(12, 1261)=11.12, p<0.001). A partial η2 of 0.11 and 0.10 respectively suggests that side effects accounts for 10% of the variance (in the Pillai's Trace case). The MANOVA protects against the Type 1 error in the subsequent ANOVAs and post-hoc tests.

One-way ANOVAs were then carried out for each one of the QOL dimensions and anxiety and depression, using Welch and Brown-Forsythe adjustments (as the covariance matrices were not assumed to be equal) (table 43).

Table 43
Anova: Side Effects (PLWHA/HIV negative, n=407)

	F	Partial η2	F (Welch)	F (Brown-Forsythe)
Physical QOL	40.78**	.23	33.06**	32.56**
Psychological QOL	32.71**	.20	24.83**	28.34**
Social QOL	19.37**	.13	16.26**	16.97**
Environmental QOL	10.13**	.07	7.94**	8.04**
Anxiety	90.71**	.40	88.46**	74.83**
Depression	59.24**	.31	60.72**	54.08**

*p<.05; **p<.01

Table 43 presents the series of univariate ANOVAs. They were all significant, indicating that each dimension of QOL, anxiety and depression varies according to the number of perceived side effects. The QOL results varies from F(3,404)=10.13, p<0.001, effect size of 7% (partial η2=0.07) for the environmental QOL to F(3, 404)=40.78, p<0.001, effect size of 23% (partial η2=0.23) for the physical QOL. A significant ANOVA is also observed for both anxiety (F(3,403)=90.71, p<0.001) and depression (F(3,403)=59.24), p<0.001, with effect sizes of 40% and 31% respectively.

These results were then adjusted by the Welch and Brown-Forsythe statistics. The difference is still significant for the QOL dimensions, anxiety and depression (table 43). Therefore, the violation of homogeneity poses no threat to the validity of these results.

Finally, post-hoc analyses (Fisher's LSD) were conducted (table 44). This test explores the difference within the groups, paired two by two, according to the number of side effects (HIV negative control group, PLWHA with zero side effects, PLWHA with one to three side effects and PLWHA with more than three side effects).

Table 44
Multiple Comparisons: Side Effects and QOL (PLWHA/HIV negative, n=407)

	Physical	Psychological	Social	Environmental
HIV negative *vs*				
PLWHA (0 effects)	.79	-.36	.26	.22
PLWHA (1-3 effects)	1.38**	1.11**	.94*	.35
PLWHA (>3 effects)	3.44**	3.20**	2.88**	1.56**
PLWHA (0 effects) *vs*				
PLWHA (1-3 effects)	.59	1.47**	.68	.13
PLWHA (>3 effects)	2.65**	3.56**	2.63**	1.34**
PLWHA (1-3 effects) *vs*				
PLWHA (>3 effects)	2.06**	2.09**	1.94**	1.21**

*p<.05; **p<.01; N/group: HIV negative=205, PLWHA (0 effects)=45, PLWHA (1-3 effects)=83, PLWHA (>3 effects)=74

The results in table 44 indicate that the QOL difference between HIV negative and PLWHA with no side effects is not significant. When HIV negative is compared to PLWHA with one to three or PLWHA with more than three side effects, the trend effect was linear and significant. Thus, the difference increases according to the amount of side effects reported, in other words, the more side effects, the worse the QOL is when compared to HIV negative people.

When PLWHA are compared between them, it can be observed that in all cases, the trend of the effect was linear, although this difference is not significant for most of the QOL dimensions when comparing PLWHA with zero or one to three side effects. Therefore, PLWHA reporting more side effects tend to evaluate their QOL as worse.

Finally, the post-hoc mean comparisons (Fisher's LSD) were performed in regards of anxiety and depression (table 45).

Table 45
Multiple Comparisons: Side Effects and HAD (PLWHA/HIV negative, n=407)

	Anxiety	Depression
HIV negative *vs*		
PLWHA (0 effects)	-5.58**	-4.85**
PLWHA (1-3 effects)	-7.48**	6.22**
PLWHA (>3 effects)	-6.68	-5.52**
PLWHA (0 effets) *vs*		
PLWHA (1-3 effects)	-1.90*	-1.37
PLWHA (>3 effects)	-1.10	-.67
PLWHA (1-3 effets) *vs*		
PLWHA (>3 effects)	.80	.70

*p<.05; **p<.01; N/group: HIV negative=205, PLWHA (0 effects)=45, PLWHA (1-3 effects)=83, PLWHA (>3 effects)=74

Table 45 presents the differences in anxiety and depression according to side effects. There was a statistically significant difference when comparing PLWHA and

HIV negative people, although the trend is not linear. When comparing means between PLWHA, the only significant difference is among PLWHA with no side effects and those with one to three. This data might suggest that the difference is not related to the side effects, but mainly to the fact of living with HIV itself.

4. Discussion

The purpose of this study was to evaluate the impact of the disease (measured by the presence of HIV and number of side effects experienced) on the QOL, depression and anxiety in our population in order to identify whether this is a homogeneous group and if those variables depend on the HIV infection itself or rather on the perceived side effects.

Four groups were constituted to analyze whether differences in QOL, anxiety and depression existed according to the perceived severeness of HIV. The first group was composed by HIV-negative only people and the three others were established by the amount of side effects perceived. The number of side effects appeared to be a good measure in this context as it discriminates more the PLWHA in this study then the CD4 count or viral load (as most of the participants had undetectable viral load and more than 500 cells/mm^3).

Even thought that balanced more the groups of PLWHA, an unequal sample size was observed, leading to non-homogeneity of variances. For that reason, Pillai's Trace criterion and Welch and Brown-Forsythe statistics were used on further analyses, as they are more robust tests. With this precaution, it can be assumed that the results are still valid.

As all QOL domains were correlated, a MANOVA was undertaken, protecting against the Type 1 error in the ANOVAs and post-hoc tests. The results show a 10% variance accounted for the side effects into the QOL of PLWHA. These differences were then analyzed by domain, accounting for 7% (environmental QOL) to 23% (physical QOL) of the variance. It is not surprising that the physical dimension is the most affected by the disease, as it was measured with the amount of perceived side effects (such as diarrhea, fatigue, fat redistribution).

Further analyses identified that the QOL of PLWHA with no side effect and HIV negative people does not differ significantly. However, there is a linear decreasing trend on QOL according to the number of side effects perceived, indicating that the domains of QOL are not really influenced by living or not with HIV, but rather by the perceived side effects of it and its treatment.

The variance according to group difference was even bigger for anxiety (40%) and depression (31%). Distinctively from the QOL, results suggest that is the fact of living with or without HIV that accounts for anxiety and depression. There are practically no significant differences between groups separated by the amount of side effects.

The results evidence the impact of the disease itself and the number of side effect in the QOL, anxiety and depression of PLHWA. Although treatment is progressing and the amount of side effect is diminishing, participants still report around three effects. Furthermore, it is worth noting that QOL varied according to those numbers, indicating that this population is not homogeneous. That should not be ignored and researches should keep taking this information into account.

There are many limits to this study, including the number of participants in each group, which should be increased. In addition, objective measures such as CD4 count and viral load should be taken into consideration to evaluate the impact of HIV. Self-reported side effects cannot be considered as objective, as patients' perceptions and beliefs could influence the number of symptoms experienced. Moreover, it is not possible to know if the effects are actually related to the HIV treatment, HIV itself or another illness (such as a flu or even depression). Depression symptoms (such as fatigue) could have been reported as side effects, physicians and psychologists have to be attentive to this when patients describe them. Nonetheless, depression was not related to side effects, but rather to HIV presence. Therefore, other studies should be undertaken.

We believe that subjective measures can account better for the QOL, anxiety and depression, as they relate completely to patients' perception of how the disease impact themselves. Further studies should use both objective and subjective measures to confirm it. Moreover, research should focus not only on how

HIV affect QOL, anxiety and depression, but also which psychological variables could buffer this effect.

5. Main References

Blot, M. & Piroth, L. (2012). L'infection par le VIH en France en 2012 réalité, risques et enjeux d'une polypathologie chronique. *Revue des Maladies Respiratoires, 29*, 785-792. doi:10.1016/j.rmr.2011.10.974

Nakimuli-Mpungu, E., Bass, J. K., Alexandre, P., Mills, E. J., Musisi, S., Ram, M., Katabira, E. 1 Nachega, J. B. (2012). Depression, alcohol use and adherence to antiretroviral therapy in Sub-Saharan Africa: A systematic review. *AIDS and Behavior, 16*, 2101–2118. doi:10.1007/s10461-011-0087-8.

Silva, J., Bunn, K., Bertoni, R. F., Neves, O. A. & Traebert, J. (2013). Quality of life of people living with HIV. *AIDS Care, 25*, 71-76. doi:10.1080/09540121.2012.686594

Chapitre 6

Effets protecteurs des ressources psychologiques : études auprès de PVVIH françaises

Etude 4

Impact des mesures de santé et des ressources psychologiques sur la qualité de vie et troubles anxio-dépressifs des PVVIH

Etude 5

Illness perception and quality of life of HIV-positive persons: Mediation effects of tenacious and flexible goal pursuit

Publié : *Psychology, Health & Medicine.* doi:10.1080/13548506.2016.1146404

Etude 6

Perception de la maladie et la qualité de vie des PVVIH : rôle des ressources psychologiques et du soutien social comme variables médiatrices

Avant-propos

Les trois études proposées dans cette partie permettront d'approfondir les connaissances sur les ressources psychologiques des PVVIH et d'analyser l'effet bénéfique de ces ressources sur leur QV et troubles anxio-dépressifs. Les données sociodémographiques et médicales ainsi que les scores obtenus dans les différentes échelles présentés étayeront ces trois études.

1. Données sociodémographiques et médicales

De données sociodémographiques et médicales des PVVIH françaises sont présentées dans les tableaux 46 et 47.

Tableau 46
Données sociodémographiques (PVVIH)

Caractéristiques démographiques		PVVIH (n=202)
Sexe (Nb. %)	Masculin	155 (76,7 %)
	Féminin	43 (21,3 %)
Age (année)	Médiane (étendue)	50 (23 - 78)

La population de ce travail de thèse était composée majoritairement d'hommes (76,7 %), âgés de 23 à 78 ans (âge médian : 50 ans) (tableau 46).

Le tableau 47 montre que les PVVIH étaient infectées depuis 1 à 35 ans (valeur médiane : 17 ans). En ce qui concerne les données médicales, la majorité de la population (46,2 %) présentait un taux de CD4 de plus de 500 cellules / mm³, ce qui était considéré comme l'état normal du système immunitaire. Même constatation pour la charge virale : 68,5 % des PVVIH ont déclaré comme indétectable par le test, ceci s'explique par le fait que dans les tests de dépistage, la quantité de VIH présente dans un liquide organique atteint un niveau inférieur au seuil de détection.

Tableau 47
Données médicales (PVVIH)

Caractéristiques médicales		PVVIH (n=202)
Années avec infection	Médiane (étendue)	17 (1 - 35)
CD4 (Nb. %)	+ de 500	91 (46,2 %)
	Entre 500 et 200	37 (18,8 %)
	Entre 200 et 50	11 (5,6 %)
	Ne sais pas	38 (19,3 %)
Charge virale(Nb. %)	Indétectable	135 (68,5 %)
	< 10.000	18 (9,1 %)
	Entre 10.000 et 50.000	8 (4,1 %)
	Entre 50.000 et 200.000	2 (1,0 %)
	> 200.000	2 (1,0 %)
	Ne sais pas	12 (6,1 %)
Effets Indésirables	0	41 (20,7 %)
	Entre 1 et 3	73 (36,9 %)
	> de 3	84 (42,4 %)
Mode d'infection (Nb. %)	Rapport homosexuel	103 (52,3 %)
	Rapport hétérosexuel	54 (27,4 %)
	UDI	6 (3,0 %)
	Transfusions	9 (4,6 %)
	Autres	11 (5,6 %)
Nb connaissance entourage (Nb. %)	Aucun	29 (14,7 %)
	1	59 (29,9 %)
	2	49 (24,9 %)
	> 2	59 (29,9 %)
Considérez-vous malade ? (Nb. %)	Oui	102 (51,8 %)
	Non	77 (39,1 %)

Le principal mode d'infection relevé dans cette étude concerne le rapport homosexuel d'HSH (52,3 %) (tableau 47). La transmission par le rapport entre hétérosexuels est en effet de 27,4 %. Concernant le nombre de personnes avec qui les participants de cette étude ont partagé leur statut sérologique, 14,7 % ont indiqué ne l'avoir communiqué à personne, tandis que 29,9 % ont confié l'existence

de leur maladie à au moins deux personnes de leur entourage. Les effets indésirables liés au VIH varient selon les individus : 20,7 % des PVVIH ne ressentent aucun effet secondaire ; 36,9 % présentent 1 à 3 symptômes, et ; 42,4 % sont gênés par plus de 3 symptômes. Enfin, plus de la moitié des PVVIH (51,8 %) se considérait comme malade.

2. Analyses descriptives

Le tableau 48 présente le score moyen obtenu par les PVVIH dans les différentes échelles utilisées dans les études 6, 7 et 8.

Tableau 48
Score dans les différentes échelles (PVVIH)

Variables - PVVIH (n = 202)		**M (σ)**	**Minimum - Maximum**
Qualité de vie	Physique	14,55 (3,28)	6 - 20
	Psychologique	13,68 (3,12)	4,80 - 20
	Indépendance	13,73 (3,15)	5,93 - 20
	Relations sociales	13,85 (3,34)	4 - 20
	Environnemental	14,24 (2,66)	7 - 20
	Spirituel	13,54 (3,79)	4 - 20
Détresse émotionnelle	Anxiété	10,18 (4,73)	0 - 21
	Dépression	7,61 (3,66)	0 - 21
Perception de la maladie		37,93 (11,28)	2 - 65
L'ajustement des buts	Ténacité	3,15 (0,74)	1,44 - 5
	Flexibilité	3,55 (0,63)	1,67 - 5
Auto-efficacité		2,93 (0,59)	1 - 4
Stratégies de contrôle		3,72 (0,84)	1 - 5
Coping	Centré problème	2,49 (0,57)	1 - 4
	Centré émotion	2,06 (0,30)	1,32 - 3,09
Soutien Social	Disponible	10,67 (5,25)	4,2 - 26
	Satisfaction	27,34 (6,66)	26 - 36

Les résultats obtenus dans cette étude font état d'une variation du score moyen de la qualité de vie (QV) qui s'étend de 13,54 (domaine spirituel) à 14,55 (domaine physique). Les scores de l'anxiété (M = 10,18) et de la dépression (M = 7,61) montrent l'importance des troubles psychologiques. Les PVVIH de notre échantillon utilisent plus de flexibilité (M = 3,55) que de ténacité (M = 3,15). Le score d'auto-efficacité est de 2,93 et celui des stratégies de contrôle envers des buts de santé, de 3,72. Le coping centré sur le problème (M = 2,49) s'est révélé plus utilisé que le coping centré sur l'émotion (M = 2,06). Le nombre de personne sur lesquelles les PVVIH peuvent compter était de 10,67 et le score de satisfaction ressenti pour ce soutien social était de 27,34.

De manière générale, il est possible de noter une hétérogénéité de la population de ces études, car la variance des scores est très élevée. Les résultats concernant la QV sont un exemple. Certaines personnes vont plutôt bien, avec un score de QV à 20, le maximum possible pour cette échelle, entant que d'autres ont une QV plutôt faible, avec un score de (ou proche de) 4, le minimum possible. Ainsi, l'observation de la moyenne des scores uniquement peut limiter la lecture des données. Il est nécessaire donc de comprendre ce qui peut participer à cette variance, comme la place des variables ressources, présentent aussi une grande variété des réponses chez les PVVIH françaises participantes.

Etude 4

Impact des mesures de santé et des ressources psychologiques sur la qualité de vie et troubles anxio-dépressifs des PVVIH

Résumé

Comparativement aux personnes non malades, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) présentent une qualité de vie (QV) plus détériorée, ainsi qu'une prévalence plus élevée d'anxiété et de dépression due aux taux de CD4, à la charge virale et aux effets indésirables du traitement. Si la perception de la maladie semble avoir un effet négatif sur la QV, il reste à déterminer la part de variables comme le sentiment d'auto-efficacité, les stratégies de contrôle et l'ajustement des buts (ténacité - TEN et flexibilité - FLEX) sur la QV. A partir de l'ensemble de ces variables, l'objectif de cette étude est d'établir un modèle d'équation structurelle qui permettrait de mettre à jour celles qui seraient les plus prédictives d'une bonne QV et celles qui seraient les plus protectrices des troubles anxio-dépressifs des PVVIH. Les 195 PVVIH de cette étude, ont répondu à un questionnaire composé des échelles de perception de la maladie (BIPQ), d'auto-efficacité (GSES), ajustement des buts (TEN / FLEX), des stratégies de contrôle (HECS), de la QV (WHOQOL-HIV Bref), de l'anxiété et de la dépression (HAD), ainsi que les mesures du taux de CD4, la charge virale et les effets indésirables perçus. Les résultats concernant l'anxiété et la dépression n'ont montré que peu de relations avec les autres variables. Par contre, l'influence de la perception de la maladie, de la ténacité et de l'auto-efficacité sur les différents domaines de la QV a été observée. Ainsi, les mesures objectives ne prédisent pas aussi bien la QV des PVVIH que la variable perception de la maladie. Le praticien doit être attentif à ce type d'influence car la façon dont les personnes perçoivent leur maladie peut conduire à une QV détériorée. Les résultats ont cependant révélé le rôle positif de variables comme l'auto-efficacité et la ténacité sur la QV, et sur les effets négatifs de la perception de la maladie.

Resumo

Em comparação com pessoas HIV-negativo, pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) têm pior qualidade de vida (QV), e maior prevalência de ansiedade e depressão, devido a contagem de CD4, carga viral e efeitos indesejáveis do tratamento. Porém, poucos são os estudos sobre o papel da percepção da doença integrando na análise variáveis protetoras, como o sentimento de autoeficácia, estratégias de controle e ajuste de objetivos (tenacidade - TEN e flexibilidade - FLEX). O objetivo deste estudo é estabelecer um modelo de equação estrutural preditivo de boa QV e baixa ansiedade e depressão de PVHA, incluindo essas variáveis. Os participantes deste estudo foram 195 PVHA que responderam a um questionário composto por escalas de percepção da doença (BIPQ), autoeficácia (GSES), ajuste de objetivos (TEN/FLEX), estratégias de controle (HECS), QV (Brief WHOQOL-HIV), ansiedade e depressão (HAD), além de medidas de contagem de CD4, carga viral e efeitos indesejáveis percebidos. Não foram observadas quase nenhuma correlação entre ansiedade, depressão e outras variáveis. Porém, foram observadas a influência da percepção da doença, tenacidade e autoeficácia nas diferentes dimensões da QV. Medidas objetivas (contagem de CD4, carga viral, efeitos indesejáveis) não foram tão preditivas de QV de PVHA quanto percepção da doença. Profissionais de saúde devem ficar atentos a isso, pois a forma como os indivíduos percebem sua doença tem forte influencia na QV. No entanto, esta influência deletéria pode ser atenuada pela autoeficácia e tenacidade.

Abstract

Compared with HIV-negative, people living with HIV (PLWHA) have a quality of life (QOL) more deteriorated, and a higher prevalence of anxiety and depression, due to the CD4 count, viral load and side effects of treatment. It remains to determine the role of illness perception by integrating into the analysis protective variables, such as self-efficacy, control strategies and goal adjustment (tenacity - TEN and flexibility - FLEX). The objective of this study is to establish a predictive structural equation model of QOL, anxiety and depression of PLWHA, taking all of these variables into account. Participants of this study were 195 PLWHA that answered a questionnaire composed of illness perception (BIPQ), self-efficacy (GSES), goal adjustment (TEN/FLEX), control strategies (HECS), QOL (Brief WHOQOL-HIV), anxiety and depression (HAD) scales and measures of CD4 count, viral load and perceived side effects. The results for anxiety and depression showed almost no relationship with other variables. The influence of illness perception, tenacity and self-efficacy on different dimensions of QOL was observed. Thus, the objective measurements do not predict as well QOL of PLWHA as the illness perception. Practitioners must be attentive to that, as it is rather the way PLWHA perceive their illness that will impact their QOL. Nevertheless, this deleterious influence can be attenuated by self-efficacy and tenacity.

1. Introduction

Des études sur la qualité de vie (QV) et les troubles anxio-dépressifs chez des PVVIH montrent que comparativement aux personnes non malades, ce groupe présente une QV plus détériorée, ainsi qu'une prévalence plus élevé d'anxiété et de dépression (cf. Etude 1 et Etude 3 de ce manuscrit ; Ciesla et Roberts, 2001 ; Miners *et al.*, 2014 ; The WHOQOL-HIV Group, 2003). Certains facteurs, comme le taux de CD4, la charge virale et les effets indésirables du traitement semblent contribuer à cet état de mal-être (cf. Etude 3 de ce travail de thèse ; Kowal *et al.*, 2008 ; Miller *et al.*, 2012 ; Vyavaharkar *et al.*, 2012).

Des variables plus subjectives, comme la perception de la maladie par les PVVIH elles-mêmes, sont également susceptibles d'intervenir dans l'évaluation de l'impact de la maladie sur leur QV et les troubles anxio-dépressifs (Leventhal *et al.*, 1992). L'influence délétère de cette variable a déjà été mis en évidence dans des maladies chroniques, tels que l'insuffisance rénale, le diabète, le psoriasis et le cancer (Covic, Seica, Gusbeth-Tatomir, Gavrilovici et Goldsmith, 2004 ; Edgar et Skinner, 2003 ; Fortune, Richards, Griffiths et Main, 2002 ; Scharloo *et al.*, 2005). Il reste par conséquent à déterminer le rôle de la perception par les PVVIH de leur propre maladie sur leurs QV et troubles anxio-dépressifs, en intégrant à l'analyse des variables protectrices, comme le sentiment d'auto-efficacité, les stratégies de contrôle et l'ajustement des buts (TEN et FLEX) (Huang *et al.*, 2013 ; Rodkjaer *et al.*, 2014 ; Van DerVeek *et al.*, 2007), afin de mettre à jour l'influence et le poids de chacune de ces variables sur la QV et les troubles anxio-dépressifs des PPVIH.

L'objectif de cette étude était d'établir un modèle d'équation structurale prédictif à la fois d'une bonne QV et de faibles troubles anxio-dépressifs des PVVIH, en prenant en compte simultanément l'impact de variables objectives du VIH, comme le taux de CD4, la charge virale, les effets indésirables du traitement, ainsi que l'impact de variables plus subjectives, telles que la perception de la maladie, le sentiment d'auto-efficacité, les stratégies de contrôle envers des buts de santé et l'ajustement des buts (ténacité et flexibilité).

2. Méthode

2.1. Participants

Le nombre de participants pour cette étude est de 195 PVVIH. La répartition selon l'âge, le sexe et le nombre d'années avec l'infection sont présentés aux tableaux 49 et 50.

Tableau 49
Caractéristiques des participants (n = 195)

	N (%)	M (σ) d'âge	M (σ) années avec l'infection
Hommes	153 (78,5 %)	49,44 (10,22)	15,53 (8,76)
Femmes	42 (21,5 %)	47,88 (10,43)	17,59 (7,90)
Total	195 (100 %)	49,11 (10,26)	15,97 (8,60)

Les PVVIH de cette étude ont un âge moyen de 49 ans (σ = 10,26) et vivent avec le VIH depuis 15 ans en moyenne (σ = 8,60). Les hommes sont plus nombreux (79 %) (tableau 49).

Tableau 50
Données médicales des participants (n = 195)

CD4 (Nb. %)	+ de 500	91 (46,2 %)
	Entre 500 et 200	37 (18,8 %)
	Entre 200 et 50	11 (5,6 %)
	Ne sais pas	38 (19,3 %)
Charge virale(Nb. %)	Indétectable	135 (68,5 %)
	< 10.000	18 (9,1 %)
	Entre 10.000 et 50.000	8 (4,1 %)
	Entre 50.000 et 200.000	2 (1,0 %)
	> 200.000	2 (1,0 %)
	Ne sais pas	12 (6,1 %)
Effets Indésirables (Nb. %)	0	41 (20,7 %)
	Entre 1 et 3	73 (36,9 %)
	> de 3	84 (42,4 %)

De manière générale, le taux de CD4 de l'échantillon était de plus de 500 cellules / mm³ (46 %) avec une charge virale indétectable (68,5 %) (tableau 50). La distribution selon le nombre d'effets indésirables perçus est plus équilibrée : 21 % ne rapportent aucun, 37 % ressentent entre 1 et 3 et 42 % décrivent plus de 3.

2.2. Instruments

2.2.1. Brief Illness Perception Questionnaire - BIPQ

Le *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ, Broadbent *et al.*, 2006) évalue la perception de la maladie. Il se compose de 9 items mesurant les conséquences, la durée, le contrôle personnel et du traitement, l'identité, la représentation émotionnelle, la cohérence et la cause de la maladie. Le score peut varier de 0 à 80. Plus le score est élevé, plus la maladie est perçue comme menaçante (pour plus d'information sur cet échelle, cf. Partie 2, Chapitre 3, page 76).

2.2.2. General Self-Efficacy Scale - GSES

Le *General Self-Efficacy Scale* (GSES, Schwarzer et Jérusalem, 1995) évalue la perception de l'efficacité personnelle (traduction française, Dumont, Schwarzer et Jérusalem, 2000). Les scores varient de 1 à 4. Plus le score est élevé, plus grand est le sentiment d'auto-efficacité (pour plus d'information cf. Partie 2, Chapitre 3, page 78).

2.2.3. Ténacité et flexibilité - TEN / FLEX

Les échelles de ténacité et de flexibilité développées par Brandtstädter et Renner, 1990 mesurent l'ajustement des buts. L'applicabilité de la version française (Bailly *et al.*, 2012) à des PVVIH (cf. Partie 2, Chapitre 4, Etude B, page 111) a conforté l'existence des deux échelles, mais n'a pas permis de maintenir les 10

items par échelle. La version retenue dans notre étude comprend donc 9 items par échelle (pour plus d'information cf. Partie 2, Chapitre 3, page 79). Les scores varient de 1 à 6. Un score élevé dans chacune des échelles indique une plus grande utilisation de la ténacité / flexibilité.

2.2.4. Health Engagement Control Strategies - HECS

Le *Health Engagement Control Strategies* (HECS, Wrosch *et al.*, 2002) mesure l'utilisation des stratégies de contrôle envers des buts de santé. Son adaptation en français a été réalisée dans le cadre de ce travail de recherche et les qualités psychométriques de l'outil figurent dans l'Etude A de ce manuscrit (cf. Partie 2, Chapitre 4, Etude A, page 99). Neuf items mesurent les stratégies de contrôle envers des buts de santé. Les scores varient de 1 à 5. Plus le score est élevé, plus grande est l'utilisation des stratégies de contrôle (pour plus d'information, cf. Partie 2, Chapitre 3, page 80).

2.2.5. WHOQOL-HIV Bref

La QV des PVVIH est évaluée à travers le WHOQOL-HIV Bref (The WHOQOL-HIV Group, 2003 ; version française Préau *et al.*, 2005) qui en mesure six domaines (physique, psychologique, niveau d'indépendance, social, spirituel et environnemental). Les scores varient de 4 à 20. Plus le score est élevé, meilleure est la QV du domaine (cf. Partie 2, Chapitre 3, page 85 pour plus d'informations sur cet outil).

2.2.6. Hospital Anxiety and Depression Scale - HAD

L'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD, Zigmond et Snaith, 1983) évalue la présence de symptômes d'anxiété d'une part et de dépression d'autre part, à partir de 14 items pour chacune de ces deux dimensions (échelles traduites en français par Bocéréan et Dupret, 2014). Le score de chaque sous échelle est

mesuré de manière indépendante et peut varier de 0 à 21. Plus le score est élevé, plus grande est la suspicion ou présence de troubles de l'anxiété et/ou de dépression (cf. Partie 2, Chapitre 3, page 84 pour plus d'informations sur cet instrument).

2.2.7. Autres mesures

Le nombre d'effets indésirables perçus, le taux de CD4 et la charge virale ont également été considérés dans cette étude. Les effets secondaires ont été évalués en utilisant une liste d'effets perçus comme étant dû au traitement du VIH (pour plus d'information sur leur distribution, cf. Partie 3, Chapitre 5, Etude 3, tableau 39, page 163). Les taux de CD4 et charge virale ont été mesurés à partir des questions en éventail, avec une liste de réponses possibles associées.

2.3. Analyses statistiques

Des analyses corrélationnelles bivariées et des régressions linéaires ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS, v. 17. Par la suite, des modèles d'équations structurales ont été envisagés à l'aide du logiciel AMOS, v. 18.

3. Résultats

3.1. Analyses corrélationnelles et de régression

3.1.1. Analyses corrélationnelles

Des analyses corrélationnelles de Pearson ont d'abord été réalisées afin de voir s'il existe des liens entre les différentes variables dans l'échantillon des PVVIH. Le tableau 51 présente l'ensemble des résultats obtenus.

Tableau 51
Analyses corrélationnelles (n = 195)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
1. Perception de la maladie	1															
2. Ténacité	-,18*	1														
3. Flexibilité	-,38**	,16*	1													
4. Auto-efficacité	-,44**	,37**	,43**	1												
5. Contrôle	-,22**	,04	,24**	,35**	1											
6. Anxiété	,11	-,11	-,05	-,07	-,08	1										
7. Dépression	,11	-,13	-,09	-,12	-,07	,06	1									
8. QV Physique	-,53**	,28**	,19**	,44**	,22**	-,22**	-,25**	1								
9. QV Psychologique	-,59**	,39**	,34**	,56**	,24**	-,16*	-,20**	,70**	1							
10. QV Indépendance	-,39**	,16*	,09	,36**	,09	-,14	-,16*	,67**	,45**	1						
11. QV Social	-,49**	,31**	,26**	,48**	,21**	-,24**	-,23**	,55**	,65**	,39**	1					
12. QV Environnemental	-,37**	,31**	,28**	,50**	,29**	-,11	-,16*	,50**	,58**	,46**	,60**	1				
13. QV Spirituel	-,56**	,30**	,29**	,39**	,16*	-,14	-,09	,44**	,62**	,27**	,55**	,34**	1			
14. Effets Indésirables	,49**	-,21**	-,24**	-,34**	-,20**	,10	,06	-,53**	-,46**	-,41**	-,42**	-,36**	-,29**	1		
15. Taux CD4	,07	-,10	-,02	,02	-,05	,09	,18*	-,11	-,05	-,03	-,08	-,14*	,00	-,02	1	
16. Charge virale	,04	-,03	-,03	-,03	-,18*	,05	,03	-,09	-,03	-,04	-,14	-,19**	,05	,18*	,42**	1

*p<0,05 ; **p<0,01

Des nombreuses corrélations sont observées dans le tableau 51. Le focus sur les variables objectives et subjectives relatives à la maladie, des corrélations négatives significatives entre la perception de la maladie et la plupart des variables sont observées : le lien significatif le plus faible étant avec la ténacité ($r = -0,18$; $p < 0,05$) et le plus fort avec la QV psychologique ($r = 0,59$; $p < 0,01$). De même, les effets indésirables du traitement sont négatifs et significativement liés à plusieurs variables, comme les stratégies de contrôle ($r = -0,20$; $p < 0,01$, le lien significatif le plus faible) et la QV physique (lien fort, $r = -0,53$; $p < 0,01$). Par contre le taux de CD4 et la charge virale présentent de faibles corrélations négatives avec la QV environnementale ($r = -0,14$; $p < 0,05$ et $r = -0,14$; $p < 0,05$ respectivement).

Par rapport aux ressources disponibles, l'auto-efficacité montre des corrélations positives, fortes et significatives avec la majorité des autres variables, la plus faible étant avec les stratégies de contrôle ($r = 0,35$; $p < 0,01$). Cependant, mis à part ce lien, les stratégies de contrôle n'ont que des relations faibles et moyennes avec certaines d'autres variables, comme avec la QV spirituelle ($r = 0,16$; $p < 0,05$) et environnementale ($r = 0,29$; $p < 0,01$). Enfin, en ce qui concerne l'ajustement des buts, des corrélations positives et significatives peuvent être trouvés. La plus faible entre la ténacité et le domaine indépendance la QV ($r = 0,16$; $p < 0,05$) et la plus forte entre la flexibilité et l'auto-efficacité ($r = 0,43$; $p < 0,01$).

Finalement, les troubles anxio-dépressifs ne semblent avoir de corrélations significatives qu'avec certains domaines de la QV, comme un faible lien entre dépression et QV environnementale ($r = -0,16$; $p < 0,05$) et une corrélation moyenne entre anxiété et QV physique ($r = -0,25$; $p < 0,01$). A l'opposé, les différents domaines de la QV semblent être fortement corrélés avec différentes autres variables (médicales et ressources psychologiques), comme mentionné dans les exemples précédents.

3.1.2. Analyses de régression

Après avoir observé les liens de corrélations significatives entre les variables, l'existence des liens prédictifs a été vérifiée. Dans le tableau 52, chaque domaine de la QV est représenté avec les variables testées et leurs résultats respectifs. Des

régressions ont été réalisées pour prédire l'impact de la maladie (mesurée à l'aide de sa perception et des effets indésirables, le taux de CD4 et la charge virale ne présentant pas de liens significatifs lors des corrélations), les ressources disponibles (à savoir, l'auto-efficacité et les stratégies de contrôle), ainsi que l'ajustement des buts (ténacité et flexibilité) sur différents domaines de la QV. Précisons que l'impact de ces variables sur les troubles anxio-dépressifs n'a pas été évalué, car des corrélations significatives n'ont pas été trouvées.

Tableau 52
Régression hiérarchique (n = 195)

Prédicteurs	**QV Physique**					**QV Psychologique**				
	β_{Step1}	β_{Step2}	β_{step3}	β_{Step4}	β_{Step5}	β_{Step1}	β_{Step2}	β_{step3}	β_{Step4}	β_{Step5}
1. Perception	-,53**	-,51**	-,44**	-,43**	-,31**	-,59**	-,50**	-,42**	-,41**	-,36**
2. Ténacité		,20**	,13*	,14*	,11		,28**	,20**	,20**	,19**
Flexibilité		-,03	-,10	-,10	-,11		,11	,02	,02	,02
3. Auto-efficacité			,24**	,21**	,19*			,29**	,28**	,27**
4. Contrôle				,07	,05				,04	,03
5. Effets indésirables					-,31**					-,14*
ΔR^2	,28	,32	,35	,36	,42	,35	,44	,50	,50	,51
R^2 ajusté	,28	,30	,36	,34	,41	,35	,43	,49	,49	,50
F	74,23**	29,15**	25,56**	20,70**	22,98**	103,45**	49,95**	46,71**	37,41**	32,78**
Prédicteurs	**QV Niveau d'Indépendance**					**QV Social**				
	β_{Step1}	β_{Step2}	β_{step3}	β_{Step4}	β_{Step5}	β_{Step1}	β_{Step2}	β_{step3}	β_{Step4}	β_{Step5}
1. Perception	-,39**	-,40**	-,32**	-,33**	-,22**	-,49**	-,43**	-,35**	-,34**	-,28**
2. Ténacité		-,10	,03	,03	-,00		,22**	,15*	,15*	,13*
Flexibilité		-,08	-,15*	-,15*	-,15*		,06	-,02	-,02	-,02
3. Auto-efficacité			,27**	,29**	,27**			,28**	,26**	,25**
4. Contrôle				-,04	-,06				,04	,03
5. Effets indésirables					-,26**					-,17*
ΔR^2	,15	,17	,22	,22	,27	,24	,29	,34	,36	,37
R^2 ajusté	,15	,15	,20	,20	,24	,24	,28	,33	,33	,35
F	34,69**	12,72**	12,96**	10,40**	11,36**	60,63**	26,26**	24,74**	19,83**	17,98**

*p<0,05 ; **p<0,01
Multicolinéarité (VIF<10)

Suite du tableau 52
Régression hiérarchique (n = 195)

Prédicteurs	**QV Spirituel**					**QV Environnement**				
	β_{Step1}	β_{Step2}	β_{step3}	β_{Step4}	β_{Step5}	β_{Step1}	β_{Step2}	β_{step3}	β_{Step4}	β_{Step5}
1. Perception	-,56**	-,50**	-,47**	-,47**	-,48**	-,37**	-,38**	-,17*	-,17*	-,11
2. Ténacité		,20**	,17**	,17**	,17**		,24**	,14*	,16*	,14*
Flexibilité		,07	,04	,04	,04		,14*	,04	,03	,03
3. Auto-efficacité			,10	,10	,10			,35**	,31**	,30**
4. Contrôle				,01	,02				,14*	,13
5. Effets indésirables					,03					,15*
ΔR^2	,31	,36	,36	,36	,36	,14	,21	,30	,31	,33
R^2 ajusté	,31	,35	,35	,35	,34	,13	,20	,28	,29	,31
F	86,85**	34,97**	26,86**	21,39**	17,78**	30,56**	17,29**	19,76**	16,97**	15,14**

*p<0,05 ; **p<0,01
Multicolinéarité (VIF<10)

Dans le tableau 52, les résultats montrent que le modèle qui explique le mieux la QV physique est celui à 5 facteurs (41 % de la variance), pour lequel la perception de la maladie, l'auto-efficacité et les effets indésirables présentent des prédictions significatives. En revanche, pour les domaines psychologique (50 % de la variance expliquée), niveau d'indépendance (24 % de la variance) et social (35 % de la variance), les variables les plus prédictives sont la perception de la maladie, la ténacité, l'auto-efficacité et les effets indésirables. S'agissant de la QV spirituelle, le modèle à deux facteurs (perception de la maladie et ténacité) explique 35 % de la variance. Enfin, la QV environnementale est expliquée par le cinquième modèle (31 % de la variance), ayant comme variables prédictives la ténacité, l'auto-efficacité et les effets indésirables. Ainsi, les variables étudiées expliquent entre 24 % e 50 % de la variance des domaines de la QV. La perception de la maladie et l'auto-efficacité semblent être les variables les plus prédictives des différents domaines. En revanche, la flexibilité et les stratégies de contrôle ont peu d'impact significatif.

3.2. Analyses des modèles d'équations structurales

Les résultats de régression ont montré que seules la perception de la maladie, la ténacité, l'auto-efficacité et les effets indésirables ont des effets prédictifs sur les différents domaines de la QV. Un modèle d'équation structurale a donc été envisagé afin de tester l'impact de ces variables sur la QV des PVVIH. Le modèle à tester est présenté ci-après (figure 7).

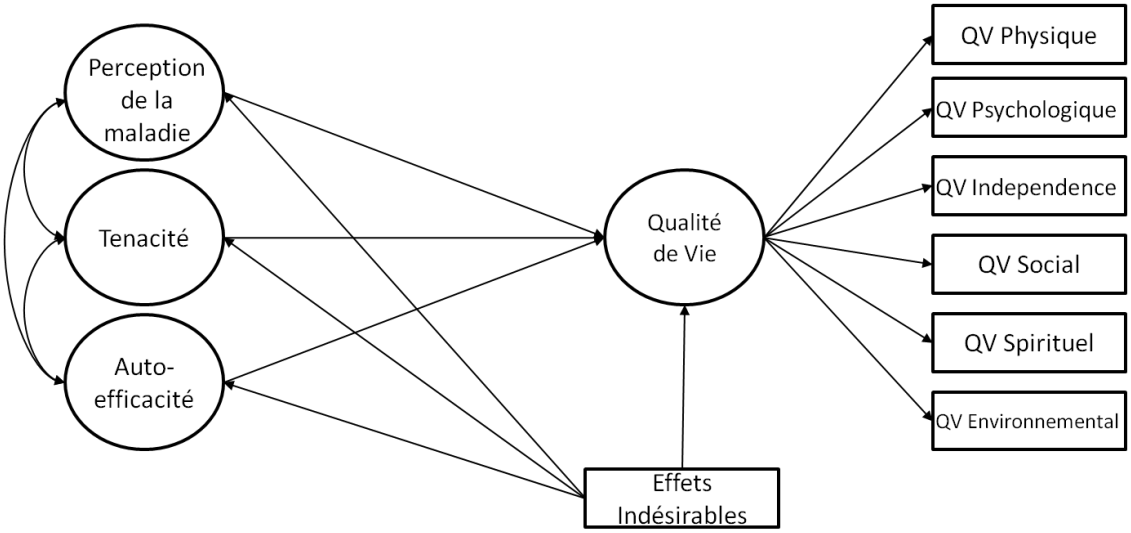

Figure 7
Modèle à tester

Ce modèle hypothétique testé (figure 7) n'a cependant pas présenté des résultats satisfaisants. Des variables ayant des liens non significatifs ont alors été retirées des analyses et un deuxième modèle a été testé avant d'arriver au modèle final (figure 8), qui a pu être amélioré à l'aide des indices de modifications.

Parmi les variables prédictives, la perception de la maladie est la plus explicative de la QV (tous domaines confondus) (ß = -0,56 ; $p < 0,01$), ce qui indique que plus l'individu considère sa maladie comme une menace (score total de la perception de la maladie élevé), moins bonne est sa QV. Par contre, l'auto-efficacité (ß = 0,29 ; $p < 0,01$) et la ténacité (ß = 0,25 ; $p < 0, 01$) ont des effets bénéfiques sur la QV. Les effets indésirables n'avaient pas des valeurs prédictives significatives, et dans le but d'avoir un modèle bien ajusté (tableau 53), cette variable a été donc supprimée.

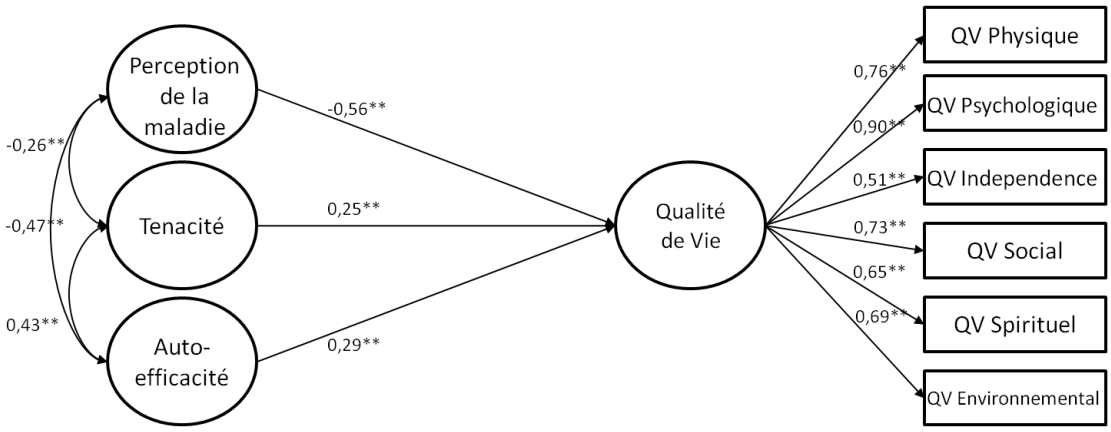

Figure 8
Modèle final

Tableau 53
Indices d'ajustement (modèle final)

Indices	Résultats	Valeur acceptable
χ^2 / dl	1,513	< 5
RMSEA	,052	< ,08
SRMR	,073	< ,08
CFI	,914	> ,90

Le tableau 53 montre que les données de cette étude présente un bon ajustement au modèle (χ^2 / df = 1,51, RMSEA = 0,05, SRMR = 0,07, CFI = 0,92). Ces données suggèrent par conséquent que la perception de la maladie, la ténacité et l'auto-efficacité constituent des variables prédictives de la QV des PVVIH.

4. Discussion

L'objectif de cette étude était d'établir un modèle d'équation structurale prédictif à la fois d'une bonne QV et de faibles troubles anxio-dépressifs des PVVIH, en prenant en compte simultanément l'impact de variables objectives du VIH, comme le taux de CD4, la charge virale, les effets indésirables du traitement, ainsi que l'impact de variables plus subjectives, telles que la perception de la maladie, le sentiment d'auto-efficacité, les stratégies de contrôle envers des buts de santé et l'ajustement des buts (ténacité et flexibilité).

Pour ce faire, des analyses corrélationnelles ont été réalisées afin d'observer les liens entre les différentes variables de l'étude. Les résultats ont permis de mettre en évidence que le taux de CD4 et la charge virale n'étaient que très peu corrélés aux autres variables. La faible variance de la population, en raison notamment des taux de CD4 majoritairement supérieurs à 500 cellules / mm^3, et d'une charge virale indétectable pourraient constituer un début d'explication du faible lien entre ces variables et la QV d'une part et les troubles anxio-dépressifs, d'autre part. Par contre, les effets indésirables et la perception de la maladie ont révélé des liens significatifs avec les différents domaines de la QV. Ces résultats mettent en avant l'importance de la perception subjective de la maladie et des effets indésirables dans la QV des PVVIH.

De même pour l'auto-efficacité, les stratégies de contrôle envers des buts de santé et l'ajustement des buts (ténacité et flexibilité), qui ont aussi été corrélés positivement à la QV. Ces variables peuvent avoir un effet protecteur sur la QV des PVVIH. Cela étant, les résultats concernant l'anxiété et la dépression n'ont montré presque aucune relation avec les autres variables (à savoir, les variables ressources et les mesures objectives de la maladie). Ces résultats n'étaient pas attendus, car d'autres recherches ont déjà montré ce lien (Eller *et al.*, 2013 ; Rodkjaer *et al.*, 2014 ; Van DerVeek *et al.*, 2007). La non significativité des corrélations a empêché la continuité des analyses concernant les troubles anxio-dépressifs. D'autres variables psychosociales doivent être explorées pour rendre compte des possibles effets protecteurs sur ces troubles.

Les résultats des analyses de régression ont souligné le rôle majeur de prédiction de la perception de la maladie et de l'auto-efficacité sur les différents domaines de la QV. Les effets indésirables et la ténacité ont également un effet cependant mineur sur la majorité des domaines de la QV. En revanche, la flexibilité et les stratégies de contrôle envers des buts de santé n'ont pas eu d'influence significative. Ces données ne corroborent pas celles de la littérature, qui mettent d'ordinaire en avant la flexibilité comme variable prédictive d'une bonne QV et protectrice de la dépression auprès d'autres populations malades chroniques(Coffey *et al.*, 2014 ; Hanssen *et al.*, 2014). Il est donc nécessaire, d'approfondir les

recherches sur le rôle de l'ajustement des buts, car il se peut que chez les PVVIH le fait de poursuivre un but avec ténacité soit plus important que la flexibilité. Il est possible que dans le cas du VIH, les personnes ayant déjà une vie perturbée par la maladie cherchent une certaine stabilité. Continuer à poursuivre le même objectif pourrait laisser certains aspects de la vie plus prévisibles, ce qui apporterait comme conséquence de la sérénité, alors que le changement fréquent de celui-ci pourrait apporter des tensions. En ce qui concerne les stratégies de contrôle, la question posée porte sur la nature même de l'outil. A la base, en effet l'HECS a été développé pour évaluer trois types de contrôle différents : les contrôles primaires sélectif et compensatoire visent produire des effets sur l'environnement externe de l'individu et le contrôle secondaire sélectif cible la personne elle-même dans une tentative d'optimisation de ses propres motivation et émotion. Or, des études récentes, ainsi que son adaptation en français (cf. Etude B, page 111), n'ont permis de mettre en évidence qu'un seul facteur, alors que la notion renvoie à des stratégies de contrôle très différentes. Il reste à poursuivre les investigations dans ce domaine afin de pouvoir envisager l'évaluation de ces trois types de contrôle, dont l'intérêt sera réel tant pour la recherche fondamentale que clinique. De plus, il faut considérer la place de l'auto-efficacité. En effet, cette variable s'est révélée très importante dans la prédiction de la QV, avec de fortes corrélations avec les stratégies de contrôle et la flexibilité. Il n'est pas impossible alors que l'impact de ces variables ait été rendu silencieux dans les analyses par le poids de la variable relative à l'auto-efficacité personnelle.

Enfin, un modèle d'équation structurale a permis de tester l'impact de la perception de la maladie, la ténacité, l'auto-efficacité et les effets indésirables sur la QV des PVVIH. Des résultats satisfaisants n'ont pas été obtenus lors du premier modèle testé. Pour cette raison, il a été amélioré à l'aide des indices de modifications et les effets indésirables ont été supprimés car leurs impacts sur la QV en présence des autres variables n'étaient pas significatifs. Ainsi, le modèle final prédictif de la QV des PVVIH se caractérise par la perception de la maladie, la ténacité et l'auto-efficacité, et a été retenu en raison de son bon ajustement statistique et des relations satisfaisantes entre les différentes variables.

Ces données, mettent en évidence le rôle majeur de la perception de la maladie. Plus une personne perçoit sa maladie comme menaçante, moins bonne est sa QV. Deux autres études seront présentées dans ce travail de thèse, afin d'examiner l'effet délétère d'une mauvaise perception par les PVVIH de leur maladie sur leur QV (études 7 et 8).

5. Bibliographie succincte de l'étude

Bandura, A. (1994). Self-efficacy. Dans V. S. Ramachaudran (Dir.), *Encyclopedia of human behavior* (p. 71-81). New York : Academic Press.

Brandtstädter, J. et Renner, G. (1990). Tenacious Goal Pursuit and Flexible Goal Adjustment : Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging, 5*, 58-67. doi:10.1037/0882-7974.5.1.58

Leventhal, H., Diefenbach, M. et Leventhal, E. A. (1992). Illness Cognition : Using Common Sense to Understand Treatment Adherence and Affect Cognition Interactions. *Cognitive Therapy and Research, 16*, 143-163.7

The WHOQOL-HIV Group. (2003). Preliminary development of The World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV) : analysis of the pilot version. *Social Science and Medicine, 57*, 1259-1275. doi:10.1016/S0277-9536(02)00506-3

Etude 5

Illness perception and quality of life of HIV-positive persons: Mediation effects of tenacious and flexible goal pursuit

Psychology, Health & Medicine

doi:10.1080/13548506.2016.1146404

Dans l'annexe E figure l'intégralité de cet article, tel que publié dans la revue *Psychology, Health & Medicine*.

Résumé

Les progrès médicaux contribuent à augmenter l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Cependant, de nombreux défis restent liés à la maladie et la qualité de vie (QV) est devenue une priorité. Le modèle d'autorégulation de Leventhal (SRM) a guidé cette étude. La perception de la maladie renvoie aux croyances, connaissances et représentations d'une maladie, qui impactent les stratégies d'adaptation et la QV des PVVIH. La Tenacious Goal Pursuit (TEN) renvoie à la poursuite d'objectifs avec détermination, alors que la Flexible Goal Adjustment (FLEX) implique la possibilité de se désengager de cet objectif si nécessaire. Elles peuvent toutes les deux êtres considérées comme des stratégies d'adaptation. Cette étude vise à mesurer l'impact de la perception du VIH dans la QV des PVVIH par l'intermédiaire des stratégies TEN et FLEX. Les données ont été recueillies auprès de 196 PVVIH à l'aide des questionnaires suivants : le WHOQOL-VIH Bref, le BIPQ et les échelles TEN / FLEX. Le modèle d'équation structurelle a fourni un bon ajustement compatible avec le SRM. La perception de la maladie et TEN / FLEX ont eu des effets directs sur la QV des PVVIH. La perception de la maladie a également eu un effet indirect (en partie médiée par TEN / FLEX), ce qui suggère que les stratégies TEN / FLEX réduisent l'impact d'une perception menaçante sur la QV. Des interventions axées sur les buts de vie devraient se concentrer dans la perception du VIH des PVVIH pour améliorer leur QV.

Resumo

Os avanços médicos contribuiram para o aumento da expectativa de vida de pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA). No entanto, eles ainda enfrentam desafios relacionados com a doença, assim, a qualidade de vida (QV) tornou-se então prioridade no campo da saúde. O Modelo de Auto-Regulação de Leventhal (SRM) orientou este estudo. Percepção da doença são crenças, cognições e representações de uma doença, influenciando as estratégias de enfrentamento e QV de PVHA. Goal Tenacious Pursuit (tenacidade - TEN) é a busca de objetivos com determinação, Flexible Goal Adjustment (flexibilidade - FLEX) é fazer isso com flexibilidade, até mudando de objetivo, se necessário. Ambos podem ser considerados como estratégias de enfrentamento. Este estudo tem como objetivo mensurar o impacto da percepção do HIV na QV de PVHA mediado por TEN e FLEX. Os dados foram coletados a partir de 196 PVHA com os seguintes instrumentos: WHOQOL-HIV Bref, o BIPQ e as escalas TEN/FLEX. Os resultados mostraram, um modelo de equações estruturais com um bom ajuste, consistente com o SRM. Percepção da doença, TEN e FLEX tiveram efeitos diretos sobre a QV de PVHA. Percepção da doença também teve um efeito indireto (parcialmente mediado por TEN/FLEX), sugerindo que TEN/FLEX reduzem o impacto de uma percepção ameaçadora na QV. Intervenções orientadas no objetivo deveriam se focar na percepção do HIV das PVHA para melhorar sua QV.

Abstract

Medical advances contribute to raise life expectancy of people living with HIV/AIDS (PLWHA). However, they still face challenges related to the disease, thus, quality of life (QOL) became a priority. The Self-Regulatory Model (SRM) guided this study. Illness perceptions are the beliefs, cognitions, representations of a disease, impacting PLHWA coping strategies and QOL. Tenacious Goal Pursuit (TEN) is the pursuit of goals with determination, Flexible Goal Adjustment (FLEX) is doing it with flexibility, disengaging if necessary, and they can both be considered as coping strategies. This study aims to measure the impact of HIV Perception in the QOL of PLWHA mediated by the TEN and FLEX. Data was collected from 196 PLWHA with the WHOQOL-HIV Bref, the BIPQ and the FLEX and TEN scales. Structural equation model provided a good fit consistent with the theoretical SRM. Illness perception, TEN and FLEX had direct effects on the QOL of PLHWA. Illness perception had also an indirect effect (partially mediated by TEN/FLEX), suggesting that TEN/FLEX reduce the impact of a threatening illness perception in the QOL. Goal oriented interventions should focus in the HIV perception of PLWHA to ameliorate their QOL.

1. Introduction

Medical advances have significantly reduced the number of HIV-related morbidity and mortality, contributing to the increase in life expectancy of people living with HIV or AIDS (PLWHA), which is now considered as a chronic disease. However, PLWHA still face the challenges related to the disease (Ion, Elston, Pullenayegum, Smaill, & Smieja, 2011). Thus, the increase in quality of life (QOL) of PLWHA became a priority and the amount of researches on this field has been increased.

QOL refers to the disease adjustment in the daily life of the persons. In the case of chronic diseases, it includes having to adapt to the demands of it. But it is worth noting that the QOL of PLWHA is worse than for patients with several other chronic diseases (Hays et al., 2000), as it is not only related to the disease and the possibility of longer life, because living with HIV involves all aspects of life (Castanha, Coutinho, Saldanha, & Ribeiro, 2007).

QOL is defined as the "individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns" (The WHOQOL Group, 1998). By using the term "perception", this definition emphasizes the subjective dimension of QOL and therefore should be assessed from the point of view of the person. It is also a multidimensional concept, consisting of physical, psychological, social, environmental, and spiritual aspects of the individual.

Studies show that the QOL of PLWHA is associated with several psychosocial aspects, such as social support (Beaulieu et al., 2014; Bekele et al., 2013; Slater et al., 2013; Vyavaharkar et al., 2012), coping style (Seidl, Zannon et al., 2005; Slater et al., 2013; Vyavaharkar et al., 2012; Weaver et al., 2004), locus of control (Préau, Vincent et al., 2005), attachment (Martin et al., 2012), anxiety and depression (Préau et al., 2007; Psaros *et al.,* 2013; Vyavaharkar et al., 2012) and personality trait (Penedo et al., 2003). Another aspect that can influence the QOL is the experience with the illness and its representation (Knowles et al., 2011). A theoretical model used to understand this process is Leventhal's Self-Regulatory Model (SRM) (Meyer et al., 1985). This theory has proven useful with many chronic

diseases, including the HIV/AIDS (Reynolds et al., 2009). The self-regulation process occurs in three phases: 1/ illness perception (IP); 2/ coping strategies; and 3/ evaluation (Broadbent et al., 2006). Firstly the individual seeks to understand the illness. From the various internal and external information which the individual has access, he develops a representation of the illness. These perceptions occur in a sociocultural context and are determined by many factors, such as the perception of consequences, timeline, personal and treatment control, identity, concern, the emotional representation of illness and its understanding. Therefore it is not necessarily scientifically accurate (Reynolds et al., 2009).

IP will lead to the second stage, the selection of coping strategies to eliminate or control the threat of disease (Broadbent et al., 2006). This will influence the outcomes of the disease, such as anxiety and depression, and the individual's QOL (Knowles et al., 2011) including PLWHA (Johnson & Folkman, 2004).

Two coping mechanisms that have not been studied in this context are the assimilative and the accommodative coping strategies, also known as Flexible Goal Adjustment (FLEX) and the Tenacious Goal Pursuit (TEN). According to the authors (Brandtstädter & Renner, 1990), individuals are confronted with unattainable goals during their life and when facing this situation they can either be tenacious or flexible. This dual-process model has originally been created to account for successful aging and although it has not been study in the context of PLWHA, FLEX and TEN seems to be relevant in this context as changes related to the disease are not negligible and need constant adaptation.

The TEN involves striving for the goal with determination, using the assimilative coping to modify the environment according to personal preferences to achieve the goal. The individual will tend to avoid stimuli that could divert his goal attainment or activate other. Our culture and society tend to overvalue stubborn behaviors and coping strategies of assimilation and consider inadequate to abandon a project or goal (Brandtstädter & Renner, 1990).

FLEX means pursuing the goals with flexibility, even abandoning it, if necessary. Individual uses accommodative coping and change their personal preferences to adapt to stress and change objectives to face obstacles. The

accommodative adaptation is considered as a neutralizing agent and is not an active solution. In this case, the individual changes his cognitions so the new situation seems less negative or more acceptable. Adjusting to personal goals or ambitions is then less demanding and depends on available resources (Brandtstädter & Renner, 1990).

The way a person respond to frustrated goal attainment evolve during life and depending on the context. Both processes are important and positively related to QOL and negatively correlated to depression (Brandtstädter, 2009). With age, people tend to use more the accommodative mode. In the elderly, flexibility facilitates to better accept aging and limit the presence of depressive affects (Brandtstädter & Renner, 1990).

When the individuals are faced with unattainable goals, they may continue to seek to achieve other important projects to alleviate the suffering associated with what can't be achieved (Wrosch, Scheier, Miller, Schulz, & Carver, 2003). Thus, individual differences related to goals adaptation can be a predictor of quality of life (Rasmussen, Wrosch, Scheier, & Carver, 2006).

Finally, the third stage of the SRM is the evaluation of the effectiveness of the adaptation strategy and the resolution to continue or not with this strategy (Broadbent et al., 2006). Note that this process is dynamic and the original perceptions are modified by the observations, judgments and reactions of the individual that led him to undertake the same or other strategies to achieve a goal (Reynolds et al., 2009).

The **objective** of this article is to measure the effects of the IP mediated by TEN, FLEX in the QOL of PLWHA.

2. Method

2.1. Design and participants

196 PLWHA participated on this cross-sectional study (21.4% of women and 78.6% of men). The mean age was 49.07 years old (SD=10.26). They were living with HIV for a mean of 15.97 years (SD=8.66). An independent-samples t-test was

conducted to compare the age and time living with HIV from men and women. The age difference between men (M=49.45, SD=10.19) and women (M=47.71, SD=10.53) was not significant (t(194)=-0.97, p=0.33). There was also a not significant difference (t(194)=1.08, p=0.28) concerning time living with HIV between men (M=15.62, SD=8.81) and women (M=17.26, SD=8.09).

2.2. Sampling procedures

Participants that received questionnaires met inclusion (both sexes, age from eighteen years old, ability to read and write French, having signed an informed consent for their participation in the study) and non-inclusion (presence of a severe cognitive or medical condition, recent HIV diagnose - less than one year) criteria.

To preserve the confidentiality of data, questionnaires were given to the patients by their doctors, during their follow-up visit. Each questionnaire was given with a pre-stamped pre-labeled envelope to be mailed to our research team. Thus, participants could complete the questionnaire at their pace at a convenient place to them.

Before screening, this study was approved by the CCTIRS (*Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé*), a French ethic committee.

2.3. Measures

2.3.1. WHOQOL-HIV Bref

The WHOQOL-HIV Bref (O'Connell & Skevington, 2012) is a quality of life questionnaire adapted from the WHOQOL Bref. To the original twenty-six items, the authors have added five others to adapt the questionnaire to PLWHA. It assesses six domains: physical (4 items), psychological (5 items), Independence level (4 items), social relationships (4 items), environmental (8 items) and spiritual (4 items) of the QOL of PLWHA. There are also a general QOL and a general health items that are not scored. The WHOQOL-HIV Bref is a well-established measurement, with a good

internal consistency reliability and discriminant validity (O'Connell & Skevington, 2012). The authors also showed an overall good fit for a six domains model, with CFA supporting scoring. Those analyses are based on the six domains. Each item is in a question form for which participants should answer on a five points Likert scale. The domain scores are scaled in a positive direction, a higher score denote higher quality of life perception.

2.3.2. Brief Illness Perception Questionnaire

The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ) (Broadbent et al., 2006) was developed for the rapid measurement of the illness perception. It is a nine items questionnaire that explore the illness cognitive representation (consequences, timeline, personal and treatment control, identity, concern), the emotional representation of illness, its understanding and the causal representation (this last item has a open qualitative response and will not be used in this study). The interpretation is simple: a score increase means a linear increase of the measured dimension. The overall score represents the degree to which the illness is perceived as threatening or benign. It is calculated by the sum of each dimension. A higher score reflects a more threatening view of the illness. This score depends on the illness studied and for that reason this questionnaire was evaluated in this study with a confirmatory factor analyses (CFA) to improve model fit and illness perception was found to have a good model fit (χ^2>0.01, χ^2/N=1-2, CFI>0.90, RMSEA<0.08) using all 8 items. The item "understanding of the illness" was maintained despite its load contribution of ß=0.07, because this is an important item in relation to illness perception and its elimination could have influenced further analyses as the model.

2.3.3. Flexible Goal Adjustment (FLEX) / Tenacious Goal Pursuit (TEN)

To measure the use of assimilative and accommodative coping, a questionnaire comprising two scales of fifteen items each was developed (Brandtstädter & Renner, 1990): TEN to assess the persistence to pursue a goal

(assimilative mode) and FLEX to evaluate the flexibility in pursuing a goal (accommodative style). The French version was validated with ten items for each scale (Bailly et al., 2012) presented in a statement form. The participant responds if it corresponds to him on a six points Likert scale, a higher score indicating a greater use of the coping strategy.

FLEX/TEN have mixed reviews on the literature. For that reason a CFA was undertaken to test the scale. A first model with the 20 items was unsatisfactory (χ^2>0.01, χ^2/N=1-2, CFI>0.90, RMSEA<0.08). To improve model fit, two items were excluded because of their lower saturations. From the 20 items proposed (Bailly et al., 2012), 18 items were retained (9 for TEN and 9 for FLEX). A good model fit (χ^2>0.01, χ^2/N=1-2, CFI>0.90, RMSEA<0.05) was observed, supporting Brandtstädter's theory.

2.4. Statistical Analysis

Descriptive and correlational analyses were conducted to study the different variables (IP, FLEX/TEN, QOL, sex, age, time living with HIV) and the possible relation between them using SPSS Statistics 17.0. Then, a structural equation model (SEM) was tested using the Amos Statistical Package (v.17). To attain the final model, improvements were made using modification indexes without compromising the theoretical framework.

3. Results

3.1. Descriptive and Correlational Analyses

Participants mean scores to each QOL domain, accommodative and assimilative coping and IP, as well as their correlation are presented in Table 54. Participants QOL mean score varied from M=13.73 (SD=3.15) in the level of independence QOL domain to M=14.57 (SD=3.25) in the physical domain. They tended to use more accommodative (M=3.55, SD=0.63) then assimilative coping (M=3.15, SD=0.74) and the IP mean was 37.80 (SD=11.33).

Table 54
Pearson's Correlations (and Significance Values) of IP, TEN, FLEX, and QOL

	M	σ	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Illness Perception	37.80	11.33	1							
2. TEN	3.15	.74	-.18*	1						
3. FLEX	3.55	.63	-.37**	.16*	1					
4. Physical QOL	14.57	3.25	-.52**	.28**	.19**	1				
5. Psychological QOL	13.74	3.06	-.59**	.39**	.34**	69**	1			
6. Independence QOL	13.73	3.15	-.39**	.17*	.09	67**	.45**	1		
7. Social QOL	13.87	3.28	-.49**	.31**	.26**	55**	.66**	.38**	1	
8. Environmental QOL	14.22	2.68	-.37**	.31**	.28**	49**	.59**	.45**	.61**	1
9. Spiritual QOL	13.57	3.78	-.56**	.30**	.29**	43**	.62**	.26**	.55**	.36**

*p<.05; **p<.01

The different QOL domains had a moderate to strong positive significant correlation to each other (Table 54), the smaller been r=0.26, p<0.01 between independence level QOL and spiritual QOL, and the strongest r=0.69, p<0.01 between psychological QOL and physical QOL. These results showed that the different QOL domains are intricate. Individuals with a higher QOL in a certain domain, in general had a better QOL in all the others.

Overall, the correlation between the different QOL domains and TEN/FLEX were also positive and significant, ranging from weak (the most modest r=0.17, p<0.05 between level of independence QOL and FLEX) to moderate (r=0.39, p<0.01 for psychological QOL and TEN). This data suggest that individuals who used more accommodative coping have a better QOL. Also, more engagement in assimilative coping implicated in a higher QOL in all its domains.

On the opposite, a higher IP score had a moderate to strong negative correlation with all domains of QOL (smaller r=-0.37, p<0.01 between IP and environment QOL and strongest r=-0.59, p<0.01 between IP and psychological QOL). This indicates that PLWHA with a threatening IP had a lower QOL in all domains.

Finally, a negative weak correlation was found between TEN and IP (r=-0.18, p<0.05) and a negative moderate between FLEX and IP (r=-0.37, p<0.01). Showing

that the more IP is deteriorated, fewer individuals used accommodative coping strategy, assimilative coping strategy or both.

These first results suggest the importance of the accommodative and assimilative coping strategies. The following analysis focus on their role in the observed associations between IP and QOL.

3.2. Structural Equation Model

A second level of analysis was then carried out. The different variables (IP, TEN/FLEX and QOL) were represented as latent variables in a SEM, according to the SRM. Age, gender and time living with HIV were added as observed control variables.

First the direct effect of IP on QOL was tested. As a result, a significant negative effect was observed (ß=-0.75, p<0.01). Then the mediation paths (TEN/FLEX) were added and the direct effect of IP on QOL dropped (ß=-0.60, p<0.01), suggesting a partial mediation effect. To confirm this results, as the Baron and Kenny (1986) technique is consider to have some limitations, the indirect effects were estimated with *bootstrap*, a more rigorous approach (Zhao, Lynch, & Chen, 2010) and a significant indirect effect was found (ß=-0.19, p<0.01) confirming the partial mediation.

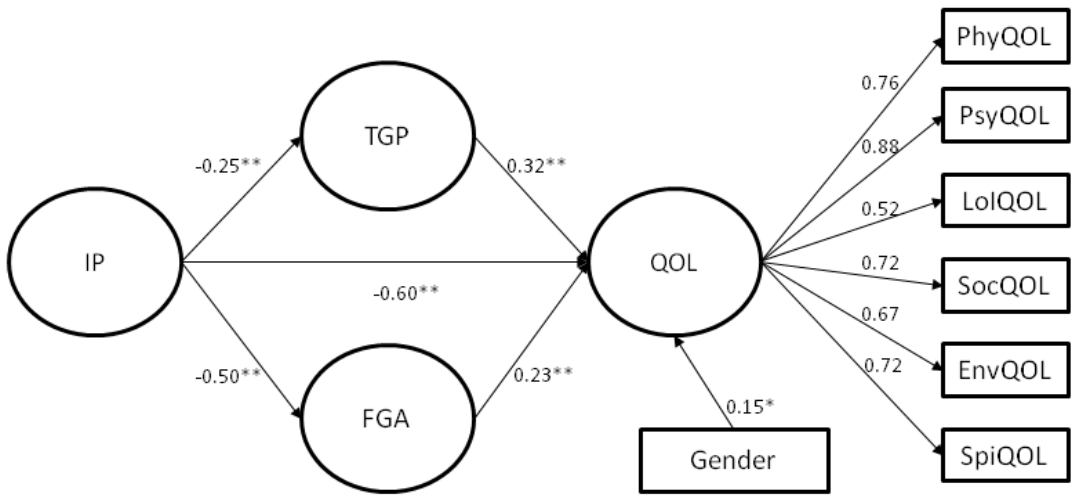

Figure 9
Final SRM

The final model was improved with modification indexes. Two control variables (age and time living with HIV) had a low non significant addition to the model and were removed. All the others paths were significant.

As hypothesized and consistent with the SRM, IP had both direct (ß=-0.58, $p<0.01$) and indirect (mediator) effects on QOL. Also, TEN and FLEX had a significant direct influence on QOL (ß=0.31, $p<0.01$, ß=0.20, $p<0.01$ respectively) (figure 9). This model presented good fit to data ($\chi^2/df=1.33$, CFI=0.93, RMSEA=0.04, SRMR=0.07), suggesting that it correctly represented the relationship between the different variables.

4. Discussion

This study aimed to explore the impact of Illness Perception (IP) on the Quality of Life (QOL) of people living with HIV/AIDS (PLWHA) and the mediation role of Tenacious Goal Pursuit (TEN) and Flexible Goal Adjustment (FLEX).

First and before running the SRM, it was necessary to ensure the statistical validity of IP (as it is recommended by the developers) and TEN/FLEX (because literature findings are mixed). IP were found to have a good fit with all eight items. The final scales of TEN and FLEX were validated to the studied population with a reduced number of items (nine items each) to attain a good fit. QOL scale remained untouched, as its validity have been well established.

Correlational analyses revealed that, as hypothesized, IP was negative related with QOL. The more the HIV is perceived as a threatening illness, lower is the QOL (constituted by different domains of QOL) of the PLWHA. This confirms the findings of others studies with PLHWA (Johnson & Folkman, 2004; Reynolds et al., 2009). The assimilative and accommodative coping strategies (respectively TEN and FLEX) were both positively related to QOL and an increase on the use of each strategy implicates in a better QOL. This is the first study to have used these coping strategies in a chronic disease context and it comes to add to the findings with an adult / aging population (Brandtstädter, 2009). IP had also a negative relationship with TEN and FLEX. A worse IP leading to a decrease in the use of both coping

strategies, as hypothesized. Suggesting that when facing an unattainable goal, PLWHA with a worse perception of their illness, will neither adjust their goal (which could appraise the frustration of not achieving it), neither fight with determination for it.

Finally, a Structural Equation Modeling (SEM) was undertaken to measure both direct and indirect effects from the different variables simultaneously. Control variables (age, time living with HIV and gender) were included in the model, but only gender had a significant impact on the QOL. The impact of gender in the QOL is well established in studies with PLWHA and also with a general population, showing that women's QOL are worse than men. The debate of it being an actual difference into the QOL or if scales should be adapted to take into consideration this difference will not be discussed here. But because the difference is real it has to be taken into consideration into a model that intends to contribute to the explanation of PLHWA's QOL.

There was a good fit observed in the final Self-Regulation Model (SRM). IP, TEN and FLEX had direct effects on the QOL of PLHWA. IP have also an indirect effect on their QOL (mediated by TEN/FLEX). The assimilative and accommodative coping strategies reduce the impact of a threatening IP in the QOL.

These findings support the importance of IP, which needs to be taken into consideration when working to improve PLWHA QOL. HIV is still associated with moral disapproval (as its transmission involves practices or behaviors that can be considered deviant), with the idea of death (as it is an incurable disease), the fear of contagion. This stigmatization contributes to a degrading view of this illness that impacts the way PLWHA see their disease and as a consequence their QOL. Implementation of interventions to ameliorate the way HIV is perceived for the society in general is needed.

Finally, our data also underlines the importance of these two underexplored coping strategies. Both processes (assimilative and accommodative coping modes) are important at eliminating discrepancies between a possibly unachievable goal and life perspective, which occurs in an aversive life situation (Brandtstädter & Renner, 1990). PLWHA are constantly facing a reality that needs frequent adaptation. In this context, the way they deal with unattainable goals is very

important. Specially, because a more threatening IP implicates a lower use of both coping strategies, meaning that PLHWA in this situation will neither adjust their personal goals, neither increases their efforts to achieve it. Psychological interventions could probably optimize the attitudes and behaviors of PLHWA when facing unachievable goals. Identifying resources to deal with the specific goal can create satisfaction, by increasing self-efficacy during an active goal pursuit. On the other hand, when assimilative strategies are not successful, adapting personal preferences to situational constraints by restructuring individual's cognitions so an adjustment on the goal would be acceptable could reduce frustration and as a consequence optimize QOL.

This study has some limits. First, the size of the sample could be increased. To reduce error, the instruments (QOL excluded) were statistically validated with a CFA. Other than that, this study didn't measured classical coping strategies to compare with the assimilative and accommodative coping modes. Future studies could take emotion-focused and problem-focused coping strategies into consideration to build a more comprehensive model, as well as other illness outcomes, such as emotional distress variables. Psychological support could be an interesting manner to improve the use of those coping mechanisms when facing unattainable goals and consequently improving QOL, further research could confirm this hypothesis. Finally, to our knowledge, this is the first study to have investigated assimilative and accommodative coping strategies with SRM and a chronic disease population, further studies should confirm our findings.

5. Main References

Brandtstädter, J., & Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging, 5*, 58-67. doi:10.1037/0882-7974.5.1.58

Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research, 60*, 631-637. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.10.020

The WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine, 46*, 1569-1585. doi:10.1016/S0277-9536(98)00009-4

Etude 6

Perception de la maladie et la qualité de vie des PVVIH : rôle des ressources psychologiques et du soutien social comme variables médiatrices

Résumé

La qualité de vie (QV) des PVVIH est généralement affectée par la perception qu'ils ont de leur maladie. Néanmoins, certaines variables sont en mesure d'influencer positivement leur QV, comme l'auto-efficacité et l'ajustement des buts. L'effet médiateur du soutien social et des stratégies de coping reste à établir chez les participants de notre étude. L'objectif de cette étude vise à vérifier l'effet médiateur des ressources psychologiques comme l'auto-efficacité, les stratégies de coping et le soutien social, ainsi que l'ajustement des buts examinées ici à l'aide des processus de ténacité et de flexibilité, entre perception de la maladie et la QV des PVVIH. Les participants de cette étude étaient 197 PVVIH. Ils ont répondu à un questionnaire composé des échelles de perception de la maladie (BIPQ), auto-efficacité (GSES), ajustement des buts (TEN/FLEX), stratégies de coping (Brief Cope), support social (SSQ6) et QV (WHOQOL-HIV Bref).Les résultats ont mis en évidence l'effet délétère de la perception de la maladie sur la QV. Cependant, cette influence négative est atténuée lorsque des variables médiatrices comme l'auto-efficacité, l'ajustement des buts, les stratégies de coping et le soutien social sont insérées dans l'analyse. En outre, l'influence de l'ajustement des buts et du soutien social sur la QV des PVVIH est affaiblie et celle des stratégies centrées sur l'émotion disparaît. Ces résultats corroborent en partie la littérature et suggèrent d'être prudent dans l'analyse des résultats qui comprennent peu de variables. Ils soulignent la nécessité de poursuivre les recherches afin de mieux saisir encore les déterminants d'une bonne QV chez les PVVIH.

Resumo

A qualidade de vida (QV) de pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) pode ser afetada pela percepção da doença. Porém, algumas variáveis são capazes de influenciar positivamente a QV, como ajuste de objetivos e autoeficácia. O efeito mediador do suporte social e estratégias de enfrentamento ainda deve ser estabelecido na nossa população. O objetivo deste estudo é verificar o efeito mediador de recursos psicológicos, tais como autoeficácia, estratégias de enfrentamento, suporte social, e ajuste de objetivos entre a percepção da doença e QV de PVHA. Os participantes deste estudo foram 197 PVHA, que responderam a um questionário composto por escalas de percepção da doença (BIPQ), autoeficácia (GSES), ajuste de objetivos (TEN/FLEX), estratégias de enfrentamento (Brief Cope), suporte social (SSQ6) e QV (Brief WHOQOL-HIV). Os resultados evidenciaram o efeito negativo da percepção da doença na QV. No entanto, esta influência é reduzida por meio das variáveis mediadoras estudadas (autoeficácia, ajuste de objetivos, estratégias de enfrentamento e suporte social). Ao integrar essas variáveis em um único modelo, a influência do ajuste de objetivos e do suporte social na QV das PVHA diminuiu e das estratégias centradas na emoção desapareceu. Estes resultados corroboram parte da literatura, sugerindo cautela na análise de resultados com poucas variáveis e enfatizando que novos estudos devem integrar um maior número de variáveis diversas em um mesmo modelo, a fim de melhor a compreensão da QV de PVHA.

Abstract

Quality of life (QOL) of PLWHA is usually affected by their illness perception. Despite that, some variables are able to positively influence their QOL, such as self-efficacy and goal adjustment. The mediator role of social support and coping strategies remains to be established within our population. The objective of this study is to verify the mediating effect of psychological resources such as self-efficacy, coping strategies, social support and goal adjustment (tenacity and flexibility) between illness perception and QOL of PLWHA. Participants of this study were 197 PLWHA. They answered a questionnaire consisting of scales of illness perception (BIPQ), self-efficacy (GSES), goal adjustment (TEN/FLEX), coping strategies (Brief Cope), social support (SSQ6) and QOL (Brief WHOQOL-HIV). The results highlighted the negative effect of the illness perception on QOL. However, this influence is reduced by the mediating variables studied (self-efficacy, goal adjustment, coping strategies and social support). When these variables were integrated in a single prediction model, the influence of goal adjustment and social support on QOL of PLWHA is weakened and the emotion focused coping strategies disappears. These results corroborate partly the literature suggesting that the results with few variables have to be carefully analyzed and that further studies should integrate many different variables in the same model in order to have a better comprehension of the QOL of PLWHA.

1. Introduction

De façon générale, la qualité de vie (QV) dépend des expériences individuelles dans les différentes sphères de vie (travail, santé, vie affective et sociale, etc.), influencée par des facteurs objectifs et subjectifs. Dans la situation particulière des PVVIH, il apparait, qu'outre ces facteurs, la QV est généralement affectée par la maladie. Des études ont en effet montré que les PVVIH présentaient une QV souvent plus faible que les personnes vivant sans le VIH (cf. Etude 1 ; Miners *et al.*, 2014 ; The WHOQOL-HIV Group, 2003), liée notamment à la variation des taux de CD4, la charge virale, les effet indésirables de la maladie et de son traitement (cf. Etude 3 de ce travail de thèse ; Safren *et al.*, 2011 ; Silva *et al.*, 2013), mais également de la perception qu'ils ont de leur maladie (cf. Etude 4 et Etude 5 de ce manuscrit).

Pour autant, il apparait que certaines variables sont en mesure d'influencer positivement la QV des PVVIH. Il en est ainsi des variables comme l'auto-efficacité, le soutien social et les stratégies de coping (cf. Etude 4 de ce manuscrit ; Bekele *et al*., 2012 ; Gillis *et al.*, 2013 ; Kamen *et al.*, 2012). Par contre, la littérature ne dit rien sur le rôle médiateur et protecteur de ces variables entre la perception souvent négative qu'ils ont de leur maladie et la QV perçue. L'effet médiateur et facilitateur de l'ajustement des buts en termes de régulation des buts entre perception de la maladie et QV a cependant déjà été mis en évidence dans une précédente étude(cf. Etude 5 de ce manuscrit). Cependant, ces études n'ont pas évalué l'impact de ces variables ensemble. Pourtant, elles peuvent être fortement corrélées. Dans ce cas, quand les analyses sont faites séparément, la valeur prédictive de chacune tend à être amplifiée, car les parties communes sont doublement évaluées, autrement dit, dans chaque analyse. Il est nécessaire donc d'étudier ces facteurs dans un même modèle, pour que leur valeur prédictive exprime le mieux la réalité.

Dans cette perspective d'analyse, **l'objectif** de cette étude vise à vérifier l'effet médiateur des ressources comme l'auto-efficacité, les stratégies de coping et le soutien social, ainsi que l'ajustement des buts examinées ici à l'aide des

processus de ténacité et de flexibilité, entre perception de la maladie et la QV des PVVIH.

2. Méthode

2.1. Participants

Les participants de cette étude étaient 41 femmes et 153 hommes vivant avec le VIH. L'âge a varié de 23 à 78 ans (M = 49,13 ; écart-type = 10,28) et le temps vivant avec le VIH de 1 à 35 ans (M = 15,95 ; écart-type = 8,61). Les moyennes d'âge et temps vivant avec la maladie non pas significativement différent (cf. Partie 2, Chapitre 3, page 77).

2.2. Instruments

2.2.1. Brief Illness Perception Questionnaire - BIPQ

Le *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ, Broadbent *et al.*, 2006) évalue la perception de la maladie. Il se compose de 9 items mesurant les conséquences, la durée, le contrôle personnel et du traitement, l'identité, la représentation émotionnelle, la cohérence et la cause de la maladie. Le score peut varier de 0 à 80. Plus le score est élevé, plus la maladie est perçue comme menaçante (pour plus d'information sur cet échelle, cf. Partie 2, Chapitre 3, page 76).

2.2.2. General Self-Efficacy Scale - GSES

Le *General Self-Efficacy Scale* (GSES, Schwarzer et Jérusalem, 1995) évalue la perception de l'efficacité personnelle (traduction française, Dumont, Schwarzer et Jérusalem, 2000). Les scores varient de 1 à 4. Plus le score est élevé, plus grand est le sentiment d'auto-efficacité (pour plus d'information cf. Partie 2, Chapitre 3, page 78).

2.2.3. Ténacité et flexibilité - TEN / FLEX

Les échelles de ténacité et de flexibilité développées par Brandtstädter et Renner, 1990 mesurent l'ajustement des buts. L'applicabilité de la version française (Bailly *et al.*, 2012) à des PVVIH (cf. Partie 2, Chapitre 4, Etude B, page 111) a conforté l'existence des deux échelles, mais en revanche n'a pas permis de maintenir les 10 items par échelle. La version retenue dans notre étude comprend donc 9 items par échelle (pour plus d'information cf. Partie 2, Chapitre 3, page 79). Les scores varient de 1 à 6. Un score élevé dans chacune des échelles indique une plus grande utilisation de la ténacité / flexibilité.

2.2.4. Brief Cope

Développé par Carver (1997, version française de Muller et Spitz, 2003), le Brief Cope vise à évaluer le coping centré sur le problème et le coping centré sur l'émotion à partir de 28 items. Le score du coping centré sur le problème correspond à la moyenne des stratégies suivantes : coping actif, le soutien instrumental et la planification. Le coping centré sur l'émotion correspond aux stratégies suivantes : la distraction, le déni, l'utilisation de substances, le soutien émotionnel, le désengagement comportemental, la religion, l'acceptation, l'expression des sentiments, la réinterprétation positive, le blâme et l'humour. Le score varie de 1 à 4. Plus le score est élevé, plus les stratégies sont utilisées (cf. Partie 2, Chapitre 3, page 81, pour plus d'information).

2.2.5. Social Support Questionnaire 6 - SSQ6

Le Social Support Questionnaire 6 (SSQ6 ; Sarason *et al.*, 1987 ; version française Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2003) mesure la perception de la disponibilité et de la satisfaction du soutien social. Il se compose de 6 items de deux questions chacun. Le répondant informe le nombre de personnes disponibles dans certaines situations et le degré de satisfaction du soutien reçu. Le score total de disponibilité

se calcule en additionnant le nombre de personnes disponibles, pouvant varier de 0 à 54. La satisfaction est calculée en additionnant chaque item, variant de 6 à 36. Plus le score est élevé, meilleure est la satisfaction du soutien obtenu (pour plus d'informations sur cet outil : cf. Partie 2, Chapitre 3, page 83).

2.2.6. WHOQOL-HIV Bref

La QV des PVVIH est évaluée à travers le WHOQOL-HIV Bref (The WHOQOL-HIV Group, 2003 ; version française Préau *et al.,* 2005) qui en mesure six domaines (physique, psychologique, niveau d'indépendance, social, spirituel et environnemental). Les scores varient de 4 à 20. Plus le score est élevé, meilleure est la QV du domaine (cf. Partie 2, Chapitre 3, page 85 pour plus d'informations sur cet outil).

2.3. Analyses statistiques

Des analyses de corrélation et de régression ont été menées pour étudier les liens entre différentes variables et les relations de prédiction de la QV en utilisant le logiciel SPSS 17.0.

3. Résultats

Le tableau 55 présente les corrélations entre les différentes variables de cette étude.

Tableau 55
Analyses corrélationnelles (n = 194)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1. Perception	1													
2. Auto-efficacité	-,44**	1												
3. Ténacité	-,18*	,37**	1											
4. Flexibilité	-,38**	,43**	,16*	1										
5. Coping (problème)	-,25**	,47**	0,10	,47**	1									
6. Coping (émotion)	-,07	,08	-,25**	,28**	,47**	1								
7. SS Disponible	-,15*	,20**	,24**	,21**	,16*	0,06	1							
8. SS Satisfaction	-,32**	,24**	,23**	,18*	,21**	0,07	,31**	1						
9. QV Physique	-,53**	,44**	,28**	,19**	,36**	0,00	,23**	,33**	1					
10. QV Psychologique	-,59**	,56**	,39**	,34**	,33**	-0,01	,29**	,40**	,70**	1				
11. QV Independence	-,39**	,36**	,16*	0,09	,28**	-0,01	0,09	,27**	,67**	,45**	1			
12. QV Social	-,49**	,48**	,31**	,26**	,33**	0,06	,38**	,42**	,55**	,65**	,39**	1		
13. QV Environnemental	-,37**	,50**	,31**	,28**	,40**	0,05	,36**	,40**	,50**	,58**	,46**	,60**	1	
14. QV Spirituel	-,56**	,39**	,30**	,29**	,14*	-0,11	,18*	,32**	,44**	,62**	,27**	,55**	,34**	1

*p< 0,05 ; **p< 0,01

Les résultats des corrélations (tableau 55) montrent les liens entre la perception de la maladie et presque toute les autres variables, variant de faible (r = -0,15 ; p < 0,05) avec le soutien social, à forte (r = -0,59 ; p < 0,01) avec la QV psychologique. Les variables considérées comme ressources pour les PVVIH (auto-efficacité, la ténacité, la flexibilité, le coping centré sur le problème, le coping centré sur l'émotion, le soutien social disponible et la satisfaction avec le soutien social) ont des liens significatifs entre elles. Ces liens varient de faible corrélation entre le soutien social disponible et le coping centré sur le problème (r = 0,16 ; p < 0,05), à forte entre l'auto-efficacité et le coping centré sur le problème (r = 0,47 ; p < 0,01). On retrouve également des liaisons avec les différents domaines de la QV (sauf pour le coping centré sur l'émotion) qui vont de faible entre le coping centré sur le problème et la QV spirituel (r = -0,59 ; p < 0,01) à forte entre l'auto-efficacité et la QV psychologique (r = 0,56 ; p < 0,01).

Des régressions multiples ont ensuite été entreprises afin de voir des possibles médiations entre la perception de la maladie et les différents domaines de la QV. Pour cela, la perception de la maladie a été saisie en premier, suivies de différentes variables ressources pouvant diminuer l'impact négatif de la maladie sur la QV.

Les résultats du tableau 56 montrent premièrement l'influence de la perception de la maladie sur chaque domaine de la QV (pas 1 de la régression), allant d'une variance expliquée de 13 % pour la QV environnementale ($r = -0,7$; $p < 0,01$) à 35 % de la variance expliquée pour la QV psychologique ($r = -59$; $p < 0,01$). Puis, les différentes variables ressources ont été ajoutées dans la régression dans l'ordre suivante : auto-efficacité ; ténacité et flexibilité ; stratégies de coping centrés sur le problème et sur l'émotion et ; la disponibilité et satisfaction du soutien social.

Des médiations partielles sont constatées pour la majorité des domaines de la QV. S'agissant de la QV physique, l'impact de la perception de la maladie est moindre lorsque le coping centré sur le problème et la flexibilité sont ajoutées dans les analyses. Pour la QV psychologique cet effet est diminué en présence de l'auto-efficacité, de la ténacité et de la satisfaction du soutien social. Concernant le niveau d'indépendance, la médiation partielle est constatée lors de la présence de l'auto-efficacité, le coping centré sur le problème et la flexibilité. La QV sociale, est impactée par l'auto-efficacité, la disponibilité et satisfaction du soutien social. Enfin, l'influence de la perception de la maladie sur la QV Spirituel est légèrement diminuée en présence de l'utilisation des stratégies de coping centrées sur l'émotion. Finalement, une médiation totale a été observée concernant la QV environnementale. La perception de la maladie n'a plus d'impact significatif lorsque sont ajoutées dans l'analyse l'auto-efficacité, les stratégies de coping centrées sur le problème et la disponibilité et la satisfaction du soutien social.

En somme, ces premières analyses ont permis de mettre à jour le rôle médiateur (partiel ou complet) de variables comme l'auto-efficacité et le coping centré sur le problème, entre la perception de la maladie et les différents domaines de la QV.

Tableau 56
Régression hiérarchique (n = 194)

Prédicteurs	**QV Physique**					**QV Psychologique**				
	β_{Step1}	β_{Step2}	β_{step3}	β_{Step4}	β_{Step5}	β_{Step1}	β_{step2}	β_{Step3}	β_{Step4}	β_{Step5}
1. Perception	-,53**	-,42**	-,44**	-,44**	-,41**	-,59**	-,43**	-,42**	-,42**	-,38**
2. Auto-efficacité		,25**	,24**	,13	,13		,37**	,2**	,25**	,25**
3. TEN			,13*	,12	,08			,20**	,19**	,14*
FLEX			-,10	-,16*	-,17*			,02	,01	-,00
4. Coping Problème				,30**	,29**				,13	,11
Coping Emotion				-,11	-,12				-,08	-,09
5. SS Disponible					,09					,10
SS Satisfaction					,10					,14*
ΔR^2	,28	,33	,35	,40	,42	,35	,46	,50	,51	,54
R^2 ajusté	,28	,32	,34	,38	,40	,35	,46	,49	,49	,52
F	74,23**	46,85**	25,56**	20,92**	16,81**	103,45**	82,18**	46,71**	31,96**	26,76**

Prédicteurs	**QV Niveau d'Indépendance**					**QV Social**				
	β_{Step1}	β_{Step2}	β_{step3}	β_{Step4}	β_{Step5}	β_{Step1}	β_{step2}	β_{Step3}	β_{Step4}	β_{Step5}
1. Perception	-,39**	-,29**	-,33**	-,33**	-,29**	-,49**	-,35**	-,35**	-,35**	-,30**
2. Auto-efficacité		,41**	,27**	,19*	,19**		,33**	,28**	,22**	,21**
3. TEN			,03	,02	-,01			,15*	,16*	,08
FLEX			-,15*	-,20**	-,20*			-,02	-,07	-,09
4. Coping Problème				,26**	,24**				,15	,13
Coping Emotion				-,11	-,11				,01	-,02
5. SS Disponible					-,02					,22**
SS Satisfaction					,13					,17**
ΔR^2	,15	,20	,22	,25	,27	,24	,33	,34	,36	,45
R^2 ajusté	,15	,19	,20	,23	,23	,24	,32	,33	,34	,42
F	34,69**	23,33**	12,96**	10,46**	8,35**	60,63**	46,63**	24,03**	17,52**	18,62**

Prédicteurs	**QV Spirituel**					**QV Environnement**				
	β_{Step1}	β_{Step2}	β_{step3}	β_{Step4}	β_{Step5}	β_{Step1}	β_{step2}	β_{Step3}	β_{Step4}	β_{Step5}
1. Perception	-,56**	-,48**	-,47**	-,46**	-,43**	-,37**	-,19**	-,17*	-,18*	-,12
2. Auto-efficacité		,18**	,10	,12	,12		,42**	,35**	,26**	,25**
3. TEN			,17**	,12	,09			,14*	,14*	,07
FLEX			,04	,09	,09			,04	-,02	-,04
4. Coping Problème				-,02	-,03				,26**	,23**
Coping Emotion				-,14	-,15*				-,06	-,08
5. SS Disponible					,03					,20**
SS Satisfaction					,12					,19**
ΔR^2	,31	,34	,36	,38	,40	,14	,28	,30	,33	,41
R^2 ajusté	,31	,33	,35	,36	,37	,13	,27	,28	,31	,39
F	86,86**	48,43**	26,86**	19,08**	15,10**	30,56**	36,51**	19,76**	15,55**	16,21**

*p<0,05 ; **p<0,01
Multicolinéarité (VIF<10)

4. Discussion

L'objectif de cette étude était de vérifier l'effet médiateur des ressources psychologiques comme l'auto-efficacité, les stratégies de coping et le soutien social, ainsi que l'ajustement des buts examinées ici à l'aide des processus de ténacité (TEN) et de flexibilité (FLEX), entre la perception de la maladie et la QV des PVVIH.

Les résultats ont mis en évidence le rôle majeur de la perception de la maladie sur la QV, montrant que plus le VIH est perçu comme menaçant, plus faible est la QV. Cependant, il a été montré dans deux autres études de ce travail de thèse (cf. Etude 4 et Etude 5 de ce document) que des variables comme l'auto-efficacité et l'ajustement des buts (TEN / FLEX) ont un effet médiateur qui diminuent cette influence négative.

La présente étude a non seulement intégré ces variables, mais elle a également cherché à rendre compte de l'effet de nouvelles variables, à savoir les stratégies de coping et le soutien social, non encore testées comme médiatrices de l'impact de la perception de la maladie sur QV. Les données obtenues dans cette étude soulignent l'importance du sentiment d'auto-efficacité personnelle pour améliorer la perception de la QV pour la majorité des domaines évalués. Par contre, cet effet est diminué dès que sont ajoutées aux analyses les variables relatives à l'ajustement des buts, au coping et au soutien social.

L'impact médiateur de la ténacité et de la flexibilité entre la perception de la maladie et la QV des PVVIH a déjà été mis en évidence dans une précédente étude (cf. Etude 5 de ce travail de thèse). Ces variables ont un intérêt pratique dans la prise en charge de ces personnes, car le praticien peut aider à identifier des ressources et/ou ajuster des buts inatteignables. Cela étant, lorsque la ténacité et la flexibilité sont mises en regard de variables telles que l'auto-efficacité, les stratégies de coping et le soutien social dans un même modèle prédictif de la QV, leur effet protecteur est amoindri. En effet, la croyance sur sa propre capacité à mobiliser des ressources liées à un comportement dans une situation (l'auto-efficacité) est nécessaire pour la mobilisation de ces ressources face à un objectif difficile à atteindre (ténacité). De même pour la flexibilité, lorsqu'un objectif doit être

abandonné, l'utilisation des stratégies centrées sur les émotions sont nécessaires pour pouvoir relativiser et diminuer l'importance de but.

S'agissant des stratégies de coping, l'impact positif des stratégies centrées sur le problème a été en évidence. Cela étant, les stratégies de coping centrées sur l'émotion, considérées comme étant non adaptatives, n'ont été prédictives de presque aucun domaine de la QV. En effet, une même stratégie de coping peut être considérée comme adaptative ou non selon la situation. Par exemple, face à une situation qui ne peut pas être changée, comme l'infection par le VIH, l'utilisation de la réinterprétation positive, donc une stratégie centrée sur l'émotion, peut avoir un impact positif sur la QV. Dans ce cas, l'individu redonne du sens à la situation, retrouvant des aspects positifs sur la maladie : « *depuis l'infection j'ai une vie plus saine* », « *grâce à cette maladie, j'ai repris contact avec ma famille* », etc. Comme le nombre de stratégies centrées sur l'émotion est élevé (11 stratégies différentes), il est possible que l'effet protecteur d'une des stratégies de coping peut avoir été annulé par les effets négatifs d'une autre stratégie. Ainsi, si cette étude a mis en avant le rôle des stratégies centrées sur le problème et l'émotion dans l'évaluation de la QV, il reste à comprendre l'effet prédictif de chacune des 14 de stratégies de coping.

Enfin, en ce qui concerne le soutien social, son effet prédicteur sur la QV a varié en termes d'importance selon le domaine évalué. En effet, même si la littérature a mis en évidence le rôle majeur du soutien social sur la QV chez les PVVIH, cette variable n'a pas été systématiquement confrontée à d'autres variables dans une même analyse, contribuant sans doute à sa surévaluation. La présente étude a cependant montré que le soutien social prédit une meilleure QV dans les domaines psychologique, social et environnemental, diminuant ainsi l'importance de la perception de la maladie.

Ainsi, cette étude souligne l'impact médiateur majeur de l'auto-efficacité et des stratégies centrées sur le problème et mineur de l'ajustement des buts et du soutien social sur la QV des PVVIH. Ces résultats corroborent en partie la littérature internationale, qui montre le rôle positif de l'auto-efficacité, des stratégies de coping et du soutien social sur la QV des PVVIH. En vue de la possible universalité de

ces ressources, l'Etude 8 sera réalisée pour vérifier si ces variables sont amplifiées / attenues selon le contexte culturel.

5. Bibliographie succincte de l'étude

Bekele, T., Rourke, S. B., Tucker, R., Greene, S., Sobota, M., Koornstra, J., …The Positive Spaces Healthy Places Team (2012). Direct and indirect effects of perceived social support on health-related quality of life in persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care, 25*, 337-346, doi:10.1080/09540121.2012.701716

Jia, H., Uphold, C. R., Wu, S., Reid, K., Findley, K. et Duncan, P. W. (2004). Health-related quality of life among men with HIV infection : effects of social support, coping, and depression. *AIDS Patient Care STDS, 18*, 594-603. doi:10.1089/apc.2004.18.594

The WHOQOL-HIV Group. (2003). Preliminary development of The World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV) : analysis of the pilot version. *Social Science and Medicine, 57*, 1259-1275. doi:10.1016/S0277-9536(02)00506-3

Chapitre 7

Qualité de vie et VIH :

exemple du Brésil et de la France

Etude 7

Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil: Influencia da percepção da doença e das estratégias de enfrentamento

Etude 8

The influence of psychosocial factors on the quality of life of people living with HIV: a cross-cultural study between France and Brazil

Avant-propos

Dans cet avant-propos, seront présentées les données sociodémographiques et médicales des PVVIH françaises et brésiliennes, valables pour les études suivantes. Cette partie comprend deux études dans le but de comprendre s'il existe des facteurs protecteurs universels de la QV et troubles anxio-dépressifs. La première étude porte sur les ressources psychologiques pouvant les influencer chez les PVVIH brésiliennes. Le deuxième s'agit d'une comparaison de l'impact de ces facteurs selon dans les deux pays (France et Brésil).

Données sociodémographiques et médicales

Des données sociodémographiques et médicales des PVVIH françaises et brésiliennes sont présentées dans les tableaux 57 et 58.

Tableau 57
Données sociodémographiques (PVVIH : France / Brésil, n=316)

Caractéristiques démographiques	françaises (n=202)	brésiliennes (n=114)
Sexe (Nb. %)		
Masculin	155 (76,7 %)	85 (74,6 %)
Féminin	43 (21,3 %)	29 (25,4 %)
Age (année)		
Moyenne (étendue)	50 (23 - 78)	39 (20 - 68)
Statut matrimonial (Nb. %)		
Célibataire	80 (39,6 %)	33 (28,9 %)
En couple	87 (43,1 %)	20 (17,5 %)
Famille avec enfants	20 (9,9 %)	34 (29,8 %)
Autres	7 (3,5 %)	12 (10,5 %)
Enfants (Nb. %)		
Oui	52 (25,88 %)	37 (32,5 %)
Non	106 (52,5 %)	77 (67,5 %)

Suite du tableau 57
Données sociodémographiques (PVVIH : France / Brésil, n=316)

Niveau d'éducation (Nb. %)		
N'a pas achevé le cursus obligatoire	11 (5,4 %)	1 (0,9 %)
Etudes secondaires (CAP – BEP...)	79 (39,1 %)	8 (7 %)
Bacchalauréat	30 (14,9 %)	65 (57 %)
Etudes supérieures	48 (28,5 %)	40 (35,1 %)
Statut professionnel (Nb. %)		
Sans profession	63 (31,2 %)	25 (21,9 %)
Actifs	111 (54,9 %)	73 (64 %)
Retraités	19 (9,4 %)	15 (13,2 %)

Les données du tableau 57 présentent la population des PVVIH françaises et brésiliennes. Dans les deux cas, l'échantillon se compose majoritaire des hommes (au tour de 75 % dans les deux pays). Cependant, les PVVIH en France sont plus âgés (50 ans x 32 ans), vivent majoritairement en couple (43,1 % x 17,5 %), mais sont moins nombreux à avoir des enfants (25,9 % chez les français x 32,5 % chez les brésiliens). Les PVVIH brésiliennes sont allé plus loin dans leur éducation que les français et sont plus nombreux à être actives dans la vie professionnelle.

Par rapport aux données médicales des deux populations (tableau 58), il est possible d'observer que les français vivent avec le VIH depuis plus longtemps (17 ans x 6 ans chez les brésiliens). Dans les deux cas, la majorité de la population avait le taux de CD4 de plus de 500 cellules / mm³, charge virale indétectable et le mode d'infection le plus fréquent en France et au Brésil est le rapport sexuel HSH. Néanmoins, les français signale plus d'effets indésirables (20,7 % ne signale aucun effet, contre 60,5 % des brésiliens) et les brésiliens ont une tendance à plus communiquer sur leur statu sérologique. Finalement, la majorité des PVVIH française se considère comme étant malade (51,8 %), contre une minorité de brésiliens (32,5 %).

Tableau 58
Données médicales (PVVIH : France / Brésil, n=316)

Caractéristiques médicales	françaises (n=202)	brésiliennes (n=114)
Années avec infection		
Médiane (étendue)	17 (1 - 35)	6 (1 - 28)
CD4 (Nb. %)		
+ de 500	91 (46,2 %)	59 (51,8 %)
Entre 500 et 200	37 (18,8 %)	30 (26,3 %)
Entre 200 et 50	11 (5,6 %)	8 (7 %)
Ne sais pas	38 (19,3 %)	17 (14,9 %)
Charge virale (Nb. %)		
Indétectable	135 (68,5 %)	66 (57,9 %)
< 10.000	18 (9,1 %)	7 (6,1 %)
Entre 10.000 et 50.000	8 (4,1 %)	6 (5,3 %)
Entre 50.000 et 200.000	2 (1,0 %)	5 (4,4 %)
> 200.000	2 (1,0 %)	5 (4,4 %)
Ne sais pas	12 (6,1 %)	25 (21,9 %)
Effets Indésirables		
0	41 (20,7 %)	69 (60,5 %)
Entre 1 et 3	73 (36,9 %)	32 (28,1 %)
> de 3	84 (42,4 %)	13 (11,4 %)
Mode d'infection (Nb. %)		
Rapport homosexuel	103 (52,3 %)	70 (61,4 %)
Rapport hétérosexuel	54 (27,4 %)	32 (28,1 %)
UDI	6 (3,0 %)	2 (1,8 %)
Transfusions	9 (4,6 %)	1 (0,9 %)
Autres	11 (5,6 %)	3 (2,6 %)
Nb connaissance entourage (Nb. %)		
Aucun	29 (14,7 %)	7 (6,1 %)
1	59 (29,9 %)	25 (21,9 %)
2	49 (24,9 %)	23 (20,2 %)
> 2	59 (29,9 %)	55 (48,2 %)
Considérez-vous malade ? (Nb. %)		
Oui	102 (51,8 %)	33 (32,5 %)
Non	77 (39,1 %)	77 (67,5 %)

Etude 7

Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil: Influencia da percepção da doença e das estratégias de enfrentamento

Résumé

Cette étude est basée sur le modèle d'autorégulation de Leventhal, afin d'étudier la qualité de vie (QV) des personnes vivant avec le VIH / SIDA (PVVIH) au Brésil. Selon ce modèle, l'individu construit une représentation de sa maladie, qui va guider le choix des stratégies d'adaptation et aussi influencer la perception de la qualité de vie. Un total de 128 PVVIH a répondu aux questionnaires suivants: BIPQ (perception de la maladie), GSES (auto-efficacité), Brief Cope (stratégies de coping), SSQ6 (soutien social) et WHOQOL-VIH BREF (QV).De manière générale, les résultats indiquent que la perception de la maladie a un effet direct sur la QV, mais également indirect, lorsque la variable stratégies de coping est introduite comme médiatrice. Ainsi, plus la maladie est perçue comme menaçante, plus la perception de la qualité de vie des PVVIH de notre échantillon est négative. Cependant, le recours élevé à des stratégies comme l'acceptation, la distraction et le soutien affectif, d'une part et plus faible en revanche de stratégies comme le désengagement comportemental et la réinterprétation positive d'autre part semblent limiter cet impact négatif.

Resumo

Este estudo se baseia no modelo de Autorregulação de Leventhal com o objetivo de estudar a qualidade de vida (QV) de pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) em contexto brasileiro. De acordo com esse modelo, o indivíduo constrói uma percepção da sua doença, que orientará a escolha de estratégias de enfrentamento e ambos influenciarão a percepção da QV.Um total de 128 PVHA responderam aos seguintes instrumentos: BIPQ (relativo a percepção da doença), Brief Cope (instrumento de medida de estratégias de enfrentamento) e WHOQOL-HIV Bref (para a medida da QV).Os resutados indicam que a percepção da doença tem um efeito direto e indireto (mediado por estratégias de enfrentamento) na QV. Assim, quanto mais a doença é percebida como deletéria, pior é a percepção da QV das PVHA na amostra estudada. Porém, o maior uso das estratégias de enfrentamento aceitação, distração e suporte instrumental e menor uso do desengajamento comportamental e reinterpretação positiva podem amenizar esse efeito negativo.

Abstract

This study is based on Leventhal's Self Regulation Model, in order to study the quality of life (QOL) of people living with HIV/AIDS (PLWHA) in Brazil. According this model, individuals illness perception, will guide the choice of coping strategies and they both will influence their QOL.A total of 128 PLWHA answered to the following instruments: BIPQ (illness perception), GSES (self-efficacy), Brief Cope (coping strategies), SSQ6 (social support) and WHOQOL-HIV BREF (QOL).The results indicate that illness perception have a direct and indirect effect (mediated by coping strategies) in QOL. Thus, the more the disease is perceived as harmful, the worse is the QOL of PLWHA in this sample. However, the increased use of acceptance, distraction and instrumental support and less use of behavioral disengagement and positive reinterpretation coping strategies can mitigate this negative effect.

1. Introdução

No Brasil, o número de casos HIV/aids diagnosticados é de 531.000 (dados relativos a 2012; Brasil, 2013a). Esse número expressa os desafios no campo da prevenção mas decorre, também, dos progressos da medicina e da terapia antirretroviral (TARV) que teve como consequência a diminuição da mortalidade por aids em vários países e também no Brasil. Porém, ainda que a TARV tenha possibilitado o aumento da expectativa de vida, pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) muitas vezes sofrem com efeitos indesejáveis do tratamento, além de ainda serem vítimas de estigma e discriminação. As mudanças que essa nova realidade acarreta não podem ser negligenciadas, pois podem afetar negativamente a qualidade de vida (QV) dessas pessoas. Determinar os fatores que favorecem a QV das PVHA tem sido uma das prioridades de pesquisas no campo do HIV/aids em psicologia e em outras ciências da saúde.

Diversos estudos apontam fatores psicossociais passíveis de influenciar a QV no contexto do HIV/aids, como as estratégias de enfrentamento à doença (Faustino et Seidl, 2010; Seidl, Zannon et al., 2005), o suporte social (Calvetti et al., 2014; Seidl et Tróccoli, 2006; Seidl, Zannon et al., 2005; Serafini et Baneira, 2009; Yadav, 2010), a autoeficácia geral (Huang et al., 2013; Jones, Owens et al., 2010) e a percepção da doença (Reynolds et al., 2009), estas duas últimas variáveis ainda pouco estudadas no contexto brasileiro de PVHA.

Observa-se, no entanto, que muitos desses estudos não avaliaram o impacto dessas variáveis de forma conjunta, em uma mesma análise. Possíveis interações entre as variáveis muitas vezes não tem sido consideradas, de modo que o valor preditivo de cada variável tende a ser ampliado. É necessário estudar estes fatores em um mesmo modelo, para que o valor preditivo expresse melhor a realidade, dando destaque àquelas que amplificam a QV das PVHA.

Um modelo de predição da QV é o modelo de Autorregulação de Leventhal (Meyer et al., 1985). De acordo com os autores, o indivíduo constrói uma percepção da sua doença, que orientará a escolha das estratégias de enfrentamento e da percepção da QV. Porém, como mostrado anteriormente, além das estratégias de

enfrentamento, outras variáveis podem influenciar a QV, como a autoeficácia e o suporte social percebidos e por isso foram incluídos no modelo proposto no presente estudo.

Dessa forma, o **objetivo** desta pesquisa é verificar os preditores da qualidade de vida de pessoas brasileiras vivendo com HIV/aids a partir de um modelo de mediação baseado no modelo de autorregulação, no qual a influência da percepção da doença na QV é mediada pelas estratégias de enfrentamento, o suporte social e a autoeficácia.

2. Metodologia

2.1. Participantes

Este estudo destinou-se a pessoas adultas, brasileiras, de ambos os sexos, vivendo com HIV/aids. A coleta de dados ocorreu a partir de uma pesquisa online, colocada à disposição dos participantes, mediante construção de um site específico. A divulgação do estudo se deu em páginas de associações de luta contra a aids. Em função da distância, os instrumentos estavam disponíveis *online.*

No total, 128 pessoas responderam aos instrumentos, de forma completa (95 participantes) ou parcialmente (33 participantes). As características dos participantes se encontram na tabela 59.

Tabela 59
Características das PVHA no Brasil

		Idade				**Tempo (em anos) vivendo com HIV**			
	N(%)	Min.	Max.	M (σ)	Test-T (p)	Min.	Max.	M (σ)	Test-T (p)
Homens	96 (75%)	21	65	36,96 (11,48)		1	28	7,06 (7,22)	
Mulheres	32 (25%)	20	68	46,66 (12,85)		2	26	13,91 (7,91)	
Total	128 (100%)	20	68	39,38 (12,52)	4,02**	1	28	8,77 (7,94)	4,53**

*p<0,05; **p<0,01

Os participantes brasileiros tinham idade média igual a 39 anos (σ=12,52) e viviam com o HIV há 9 anos em média (tabela 59). A maioria de participantes era composta de homens (75%). A diferença de idade ($t(126)=4,02$; $p<0,01$) e o tempo vivendo com o HIV ($t(126)=4,53$; $p<0,01$) entre homens e mulheres se mostrou significativa, indicando que a população não era homogênea nessas duas variáveis.

2.2. Instrumentos

2.2.1. Brief Illness Perception Questionnaire - BIPQ

O *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ - Broadbent et al., 2006; tradução e validação para o português de Nogueira, 2012), foi desenvolvido para se constituir em uma medida breve de percepção da doença. Em sua versão adaptada, este instrumento mede as percepções cognitiva (controle individual e do tratamento e a compreensão) e emocional (consequências, identidade, preocupações e emoções), por uma escala tipo Likert de 0 a 10 pontos. A interpretação é simples, um aumento no escore significa um aumento linear da percepção da dimensão medida. A soma das diferentes dimensões representa a percepção da doença, sendo que um escore mais alto significa a percepção da doença como mais ameaçadora. Informações detalhadas sobre este instrumento podem ser encontradas no Capítulo 2 - Parte 3, pg. 76.

2.2.2. General Self-Efficacy Scale - GSES

Com o objetivo de avaliar a percepção da eficácia pessoal, Schwarzer e Jerusalem (1995) desenvolveram a GSES (*General Self-efficacy Scale*). O instrumento foi traduzido e validado por Souza e Souza (2004). Quanto mais elevado o escore, maior o sentimento de autoeficácia (para mais informações: cf. Capítulo 2 - Parte 3, pg. 78).

2.2.3. Brief Cope

O Brief Cope (Carver, 1997; versão em português de Brasileiro et al., 2012) é um instrumento concebido para medir estratégias de enfrentamento. Os itens avaliam 14 estratégias: enfrentamento ativo, planificação, busca de suporte social instrumental e emocional, expressão dos sentimentos, desengajamento comportamental, distração, culpa, reinterpretação positiva, humor, negação, aceitação, religião/espiritualidade e utilização de substâncias. Escore mais altos correspondem a maior uso de uma determinada estratégia de enfrentamento. Informações detalhadas sobre este questionário se encontram no Capítulo 2 - Parte 3, pg. 81.

2.2.4. Social Support Questionnaire 6 - SSQ6

Elaborado por Sarason et al. (1987), traduzido para lingua portuguesa e validado por Perim (2011), esse instrumento mede a percepção da disponibilidade e satisfação com o suporte social. São seis itens com duas perguntas cada. Na primeira, o indivíduo informa as pessoas que estão disponíveis em algumas situações propostas. Em seguida, o participante avalia o grau de satisfação quanto ao suporte recebido em uma escala tipo Likert de 1 a 6. O escore de disponibilidade é calculado somando o número de pessoas disponíveis nas diferentes situações, podendo variar de 0 a 54. A satisfação com o suporte é calculada somando o escore obtido em cada item e varia de 6 a 36, quanto maior o escore, mais alta é a satisfação com o apoio social (para mais informações: cf. Capítulo 2 - Parte 3, pg. 83).

2.2.5. WHOQOL-HIV Bref

A avaliação da QV se fez mediante o instrumento WHOQOL-HIV Brief (The WHOQOL-HIV Group, 2003), traduzido e validado para o português por Zimpel e Fleck (2007). Os trinta e um itens avaliam seis dimensões da QV: física, psicológica,

nível de independência, social, ambiental e espiritual de PVHA (O'Connell & Skevington, 2012). Quanto mais alto o escore, melhor é a QV percebida. Mais informações sobre este instrumento podem ser encontradas no Capítulo 2 - Parte 3, pg. 85.

2.3. Análise de dados

Primeiramente, métodos clássicos de descrição dos dados observados, como frequência, indicadores de centralidade (média, mediana), de dispersão (quartil, desvio-padrão) e correlações entre as variáveis do estudo foram utilizados. Estes dados foram analisados no *software* estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences for Windows*), versão 17. Além disso, métodos de modelos de equações estruturais foram utilizados para verificar como as variáveis percepção da doença, estratégias de enfrentamento, autoeficácia e suporte social têm efeitos sobre a percepção da QV. O número restrito de participantes justifica a utilização do método de análise *Partial Least Square* (PLS - Tenenhaus et al., 2005). Para essas análises foram usados os dados dos partcipantes que responderam de forma completa aos instrumentos (n=95). O nível de significância utilizado foi de 5%.

3. Resultados

Primeiramente foram observados os escores médios obtidos pelos participantes, os resultados se encontram na tabela 60. Pode-se notar que os participantes relataram a dimensão independência com tendo a melhor QV percebida (M=14,08; σ=3,32) e a espiritual como a mais baixa (M=12,92; σ=3,75). O escore médio de percepção da doença foi de 30,10 (σ=15,07) e de autoeficácia de 2,98 (σ=0,69). Entre as estratégias de enfrentamento, a culpa (M=2,81; σ=0,76) e humor (M=1,46; σ=0,58) se destacaram como sendo as mais e menos utilizadas, respectivamente. Quanto ao suporte social percebido, a média de pessoas disponíveis é de 9,17 (σ=5,71) e o escore de satisfação se eleva a 26,38 (σ=7,85).

Tabela 60
Escores médios des PVHA no Brasil (n=95)

Variáveis - PVHA brasileiras (n=95)		***M (σ)***	***Mínimo - Máximo***
	Física	*13,44 (3,58)*	*7 - 20*
	Psicológica	*13,10 (3,12)*	*6 - 20*
Qualidade	*Independência*	*14,08 (3,32)*	*5 - 20*
de vida	*Social*	*13,24 (3,57)*	*5 - 20*
	Ambiental	*13,11 (2,79)*	*6 - 19*
	Espiritual	*12,92 (3,75)*	*4 - 20*
Percepção da doença		*30,10 (15,07)*	*0 - 60*
Autoeficácia		*2,98 (0,69)*	*1 - 4*
	Distração	*2,68 (0,63)*	*1 - 4*
	Enfrent. ativo	*2,80 (0,72)*	*1 - 4*
	Negação	*2,02 (0,62)*	*1 - 4*
	U. de substâncias	*1,90 (0,68)*	*1 - 4*
	Sup. emocional	*2,41 (0,67)*	*1 - 4*
	D. comportamental	*1,88 (0,56)*	*1 - 4*
Estratégias de	*Religião*	*2,61 (0,72)*	*1 - 4*
enfrentamento	*Aceitação*	*1,83 (0,62)*	*1 - 4*
	Exp. sentimentos	*2,05 (0,77)*	*1 - 4*
	Sup. instrumental	*2,38 (0,67)*	*1 - 4*
	Reint. positiva	*1,94 (0,79)*	*1 - 4*
	Culpa	*2,81 (0,76)*	*1 - 4*
	Planificação	*2,66 (0,62)*	*1 - 4*
	Humor	*1,46 (0,58)*	*1 - 4*
Suporte social	*Disponível*	*9,17 (5,71)*	*0 - 36*
	Satisfação	*26,38 (7,85)*	*6 - 36*

Em seguida, análises de correlação foram feitas com o objetivo de compreender a interação entre as variáveis do estudo (tabela 61). Primeiramente, é possível observar a relação forte e negativa entre percepção da doença e a QV das PVHA, sendo a menor correlação com a dimensão social ($r=-0,52$; $p<0,01$), indicando que uma percepção de maior ameaça da doença está fortemente correlacionada a uma pior QV percebida.

Entre as variáveis psicossociais e a QV, a autoeficácia tem papel de destaque com correlações significativas fortes, a menor sendo com a QV física (r=0,38; p<0,01), destacando que crença maior na capacidade de realizar um comportamento se relaciona com melhor QV em suas diferentes dimensões.

Entre as estratégias de enfrentamento, destacam-se a reinterpretação positiva, o humor e a negação, com correlações significativas com todos os domínios da QV (sendo as mais fracas entre a reinterpretação positiva e QV ambiental, r=-0,20; p<0,05 e entre humor/negação e QV social, r=0,19; p<0,05), indicando que um maior uso dessas estratégias implica em menor percepção da QV. Destaca-se também que expressão dos sentimentos e culpa não apresentaram correlações significativas com a QV.

Tanto a disponibilidade do suporte social, quanto a satisfação com o mesmo, apresentaram correlações significativas com todas as dimensões da QV. Entre estas, as mais fracas foram entre satisfação com o suporte social e QV espiritual (r=0,20; p<0,05) e disponibilidade de apoio e QV nível de independência (r=-0,26; p<0,05). Estes resultados indicam que maior disponibilidade e satisfação com o suporte recebido implicaram em maiores níveis de percepção da QV.

Cabe ressaltar que entre as variáveis "recursos" das PVHA também houveram correlações significativas, como entre autoeficácia e humor (r=-0,41; p<0,01), culpa e distração (r=0,52; p<0,01) e suporte instrumental e satisfação com o suporte social (r=0,32; p<0,01). Estes resultados levam a crer que os valores preditivos destas variáveis, quando em interação com a QV em um mesmo modelo, sejam atenuados.

Por esta razão, é importante que eles sejam considerados em uma mesma análise, para que o impacto das variáveis medidas possa ser mais fidedigno. Um modelo de equação estrutural é então proposto, a partir do método PLS (*bootstraping* = 1000).

Tabela 61

Coeficientes de correlação entre as variáveis (n=95)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Percepção da doença	1									
2. Autoeficácia	-0,52**	1								
3. Coping ativo	-0,41**	0,32**	1							
4. Planificação	-0,09	0,09	0,24*	1						
5. Suporte instrumental	-0,07	0,02	0,19*	0,27**	1					
6. Suporte emocional	-0,08	0,13	0,35**	0,43**	0,53**	1				
7. Exp. dos sentimentos	-0,01	-0,11	0,11	0,22*	0,43**	0,38**	1			
8. Des. comportamental	0,37**	-0,14	-0,06	0,23*	0,37**	0,45**	0,29**	1		
9. Distração	-0,25*	0,36**	0,41**	0,27**	0,37**	0,42**	0,28**	0,19*	1	
10. Culpa	-0,11	0,19	0,32**	0,24*	0,25**	0,32**	0,24*	0,11	0,52**	1
11. Reinterpret. positiva	0,56**	-0,39**	-0,24*	0,06	0,18	0,07	0,06	0,36**	-0,03	0,04
12. Humor	0,35**	-0,41**	-0,16	-0,06	0,00	-0,02	0,20*	0,24*	-0,09	-0,06
13. Negação	0,42**	-0,48**	-0,04	0,10	0,07	0,18	0,22*	0,44**	-0,07	-0,04
14. Aceitação	0,35**	-0,34**	-0,12	0,17	0,31**	0,32**	0,21*	0,46**	0,00	0,13
15. Relig/espiritualidade	-0,18	0,20	0,43**	0,10	0,25**	0,32**	0,08	0,28**	0,30**	0,34**
16. Utiliz. de substâncias	0,25*	-0,13	0,13	-0,14	0,11	0,06	-0,02	0,20*	0,07	0,09
17. Satisfação s. social	-0,28**	0,30**	0,16	0,22*	0,32**	0,16	0,15	0,03	0,25*	0,10
18. S. social disponível	-0,30**	0,15	0,10	0,07	0,25**	0,23*	0,10	0,04	0,18	0,03
19. QV Física	-0,71**	0,38**	0,26**	0,17	0,15	0,17	0,12	-0,25**	0,29**	0,16
20. QV Psicológica	-0,77**	0,56**	0,33**	0,12	0,22*	0,21*	0,12	-0,20*	0,32**	0,14
21. QV Independência	-0,60**	0,45**	0,19	0,13	0,19*	0,20*	0,03	-0,13	0,32**	0,09
22. QV Social	-0,52**	0,44**	0,25**	0,21*	0,34**	0,36**	0,09	0,08	0,28**	0,06
23. QV Ambiental	-0,56**	0,53**	0,24*	0,21*	0,23*	0,17	0,02	-0,06	0,22*	0,05
24. QV Espiritual	-0,68**	0,41**	0,32**	-0,07	0,01	0,02	-0,04	-0,31**	0,20*	0,06

11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
1													
0,04	1												
0,31**	0,43**	1											
0,40**	0,43**	0,43**	1										
-0,09	0,07	0,07	0,26**	1									
0,47**	0,06	0,06	0,26**	0,44**	1								
-0,20*	-0,14	-0,14	0,10	0,19	0,02	1							
-0,18	0,01	0,01	0,08	0,20*	0,02	0,49**	1						
-0,35**	-0,26**	-0,26**	-0,07	0,13	-0,12	0,44**	0,32**	1					
-0,45**	-0,36**	-0,36**	-0,16	0,24*	-0,11	0,40**	0,38**	0,70**	1				
-0,33**	-0,22*	-0,22*	-0,01	0,10	-0,19*	0,46**	0,26**	0,76**	0,65**	1			
-0,26**	-0,19*	-0,19*	0,08	0,28**	-0,07	0,50**	0,44**	0,53**	0,67**	0,56**	1		
-0,20*	-0,29**	-0,29**	-0,10	0,21*	0,05	0,49**	0,30**	0,61**	0,69**	0,63**	0,66**	1	
-0,59**	-0,32**	-0,32**	-0,28	0,22*	-0,11	0,20*	0,26**	0,40**	0,57**	0,30**	0,46**	0,34**	1

O primeiro modelo leva em conta a influência direta da percepção da doença na QV de PVHA. Devido a forte correlação entre as diferentes dimensões da QV, esta foi considerada como uma variável latente (Figura 10).

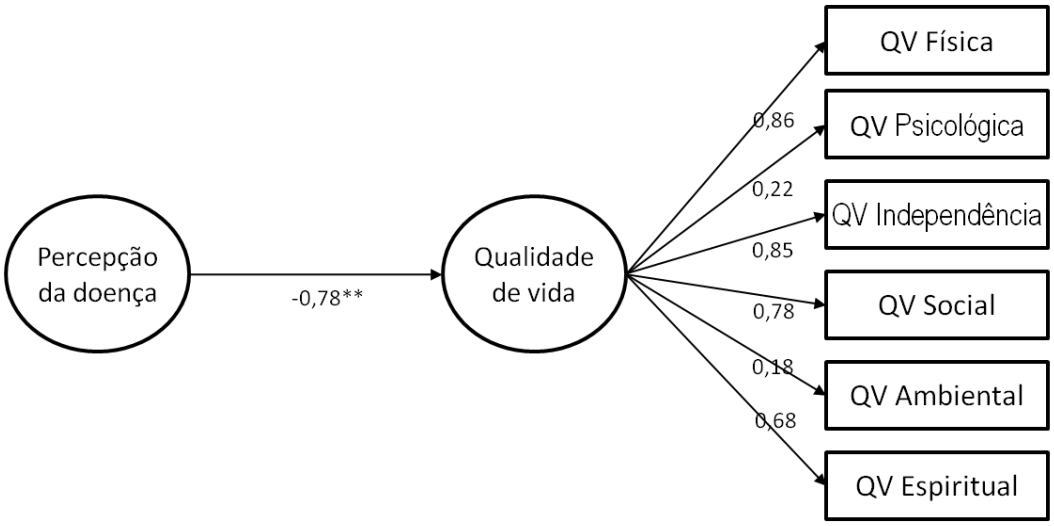

Figura 10
Influência direta da percepção da doença na QV

Como observado (figura 10), o impacto da percepção da doença na QV é negativo, forte e significativo (ß=-0,78; p<0,01). Quanto maior a percepção deletéria da soropositividade, menor é a QV percebida do indivíduo. Porém, é possível que variáveis recursos também influenciem a QV, diminuindo o efeito da percepção da doença sobre esta variável. Assim, um segundo modelo foi testado, incluindo todas as variáveis recursos (percepção da doença, autoeficácia, estratégias de enfrentamento e suporte social). Quando a carga preditiva destas foi demasiadamente baixa e a significância abaixo de 0,05, estas foram retiradas do modelo.

A figura 11 retrata o modelo final. Como se pode notar, o suporte social (disponibilidade e satisfação) foi excluído do modelo final. Isso se deu devido ao baixo valor de beta (ß=0,14; p=ns e ß=-0,05; p=ns, respectivamente), quando em presença de outras variáveis. O mesmo se deu com diversas estratégias de enfrentamento, entre elas a expressão de sentimentos (ß=0,02; p=ns) e utilização de substâncias (ß=-0,10; p=ns) (menor e maior cargas fatoriais não significativas

entre as estratégias de enfrentamento) e o sentimento de eficácia pessoal também foi suprimido (ß=0,10; p=ns).

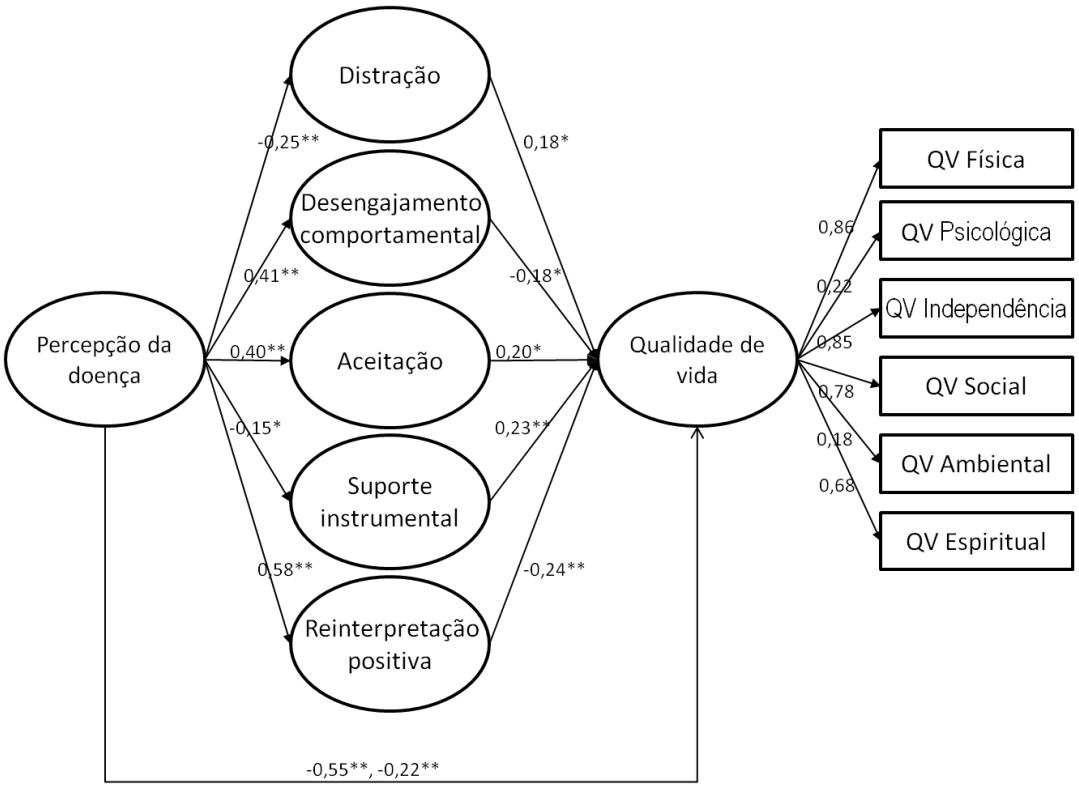

Figura 11
Influência da percepção da doença na QV, mediada por estratégias de enfrentamento

No modelo final (figura 11), observa-se a influência significativa e positiva das seguintes estratégias de enfrentamento: aceitação (ß=0,20; p<0,05), distração (ß=0,18; p<0,05) e suporte instrumental (ß=0,23; p<0,01); e impacto significativo e negativo de: desengajamento comportamental (ß=-0,18; p<0,05) e reinterpretação positiva (ß=-0,24; p<0,01). A percepção da doença teve seu efeito reduzido (ß=-0,55; p<0,01), indicando uma mediação parcial das estratégias de enfrentamento citadas. Para confirmar este resultado, o efeito indireto da percepção da doença na QV foi estimado (ß=-0,22; p<0,01), confirmando a mediação.

4. Discussão

Este estudo teve como objetivo verificar preditores da qualidade de vida de pessoas brasileiras vivendo com HIV/aids a partir de um modelo de mediação baseado no modelo de autorregulação, no qual a influência da percepção da doença na QV é mediada pelas estratégias de enfrentamento, o suporte social e a autoeficácia.

Análises correlacionais mostraram a influência negativa da percepção da doença e positiva de variáveis recursos como autoeficácia, estratégias de enfrentamento e suporte social na QV de PVHA brasileiras participantes do estudo. Esses achados corroboram a literatura brasileira na área no que tange as estratégias de enfrentamento e o suporte social (Calvetti et al., 2014; Faustino et Seidl, 2010; Seidl, Zannon et al., 2005; Seidl et Tróccoli, 2006; Serafini & Baneira, 2009; Yadav, 2010) e ampliam estes achados, indicando que a percepção da doença e a autoeficácia também são fatores que podem afetar a QV de brasileiros vivendo com HIV/aids.

Estas análises também destacaram que diversos são os recursos que se correlacionam, como a autoeficácia e o humor, a culpa e a distração, o suporte instrumental e a satisfação com o suporte social, entre outros. Estes dados indicam que a leitura de resultados dos fatores preditivos da QV deve ser feita com cautela, pois é possível que seus valores preditivos sejam amplificados quando isolados. Deste modo, faz-se necessário a inclusão dos mesmos em um mesmo modelo preditivo. Um modelo de equação estrutural foi então proposto, a partir do método PLS. Devido ao número limitado de participantes, justificou-se o uso desta técnica como método de análise. Assim, as análises do modelo de equação estrutural foram mais robustas e seus resultados podem ser generalizados.

Primeiramente, o modelo proposto destacou a influência direta da percepção do HIV na QV. Quanto mais a doença é percebida como ameaçadora, pior é a percepção da QV das PVHA na amostra estudada. Porém, algumas variáveis podem amenizar esse efeito negativo. O maior uso das estratégias de enfrentamento aceitação, distração e suporte emocional e menor uso do

desengajamento comportamental e reinterpretação positiva se mostraram preditores da QV, diminuindo o efeito da percepção da doença. Esta mediação foi confirmada pelo efeito indireto significativo encontrado.

É interessante notar que estas foram as únicas variáveis que se mostraram preditores da QV em um modelo mais abrangente. É possível que os efeitos atribuídos ao suporte social e à autoeficácia sejam devidos a outras variáveis com as quais elas se correlacionam, como a distração e a reinterpretação positiva, no caso da autoeficácia e do suporte instrumental em relação à disponibilidade e satisfação com o suporte social. Mas outros estudos nessa direção devem ser feitos para confirmar estes dados.

Finalmente, é necessario levar em consideração o design metodológico deste estudo. Os participantes responderam a um questionário *online*, disponível em um site específico para a pesquisa. Este modo de coleta de dados permitiu uma acessibilidade maior à população soropositiva, graças à flexibilidade deste meio e garantiu o anonimato dos participantes. Porém, também trouxe barreiras quanto a participação. Primeiramente, sua divulgação foi feita por meio de um *site* de luta contra o HIV/aids. Assim, para ter conhecimento do estudo fez-se necessário o uso de um computador e o acesso a tais *sites*. Podemos perguntar, então, quem são os participantes deste estudo e qual a representatividade destes no contexto das PVHA no Brasil.

Em conclusão, este estudo amplifica o conhecimento sobre os preditores da QV no contexto do HIV/aids, destacando principalmente o papel importante da percepção da doença. O modelo de autorregulação tal como proposto por Meyer et al. (1985) é ratificado neste estudo, pois ambas a percepção da doença e as estratégias de enfrentamento tem influência na QV.

5. Referências principais

Meyer, D., Leventhal, H. & Gutmann, M. (1985). Common-Sense Models of Illness: The example of hypertension. *Health Psychology, 4*, 115-135. doi:10.1037//0278-6133.4.2.11

Reynolds, N. R., Sanzero Eller, L., Nicholas, P. K., Corless, I. B., Kirksey, K., Hamilton, M. J., ...Holzemer, W. L. (2009). HIV Illness Representation as a Predictor of Self-care Management and Health Outcomes: A Multi-site, Cross-cultural Study. *AIDS and Behavior, 13*, 258–267. doi:10.1007/s10461-007-9297-5

Seidl, E. M. F., Zannon, C. M. C. & Tróccoli, B. T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/Aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 18*, 188-195. doi:10.1590/S0102-79722005000200006

Etude 8

The influence of psychosocial factors on the quality of life of people living with HIV: a cross-cultural study between France and Brazil

Résumé

Aujourd'hui encore, il existe peu d'études transculturelles en psychologie de la santé avec des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Si la QV et ses prédicteurs, tels que l'auto-efficacité, les stratégies de coping et le soutien social ont été étudiés dans une variété de pays, ces variables n'ont pas encore été examinées au sein d'une même étude, ce qui empêche tout type de comparaisons. Il est cependant possible que la QV et ses prédicteurs diffèrent selon le pays étudié. Dans cette perspective, cette étude vise à examiner le rôle de la perception de la maladie, des stratégies de coping, du soutien social et de l'auto-efficacité dans la QV, dans des contextes culturels différents (en France et au Brésil).Un total de 308 PVVIH a participé à cette étude (202 françaises et 106 Brésiliennes). Elles ont répondu à des questionnaires validés dans les deux pays pour mesurer : la QV (Brief WHOQOL-VIH Bref), l'auto-efficacité (GSES), les stratégies de coping (Brief Cope), le soutien social (SSQ6) et la perception de la maladie (BIPQ). Les prédicteurs des domaines de la QV se sont révélées relativement similaires entre la France et le Brésil. Les quelques variables spécifiques à une population donnée étaient généralement celles avec les valeurs de prédiction les moins importantes. La discussion porte sur la question de l'homogénéisation de la prise en charge.

Resumo

Poucos são os estudos interculturais em psicologia da saúde com pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA). Preditores de qualidade de vida (QV), como autoeficácia, estratégias de enfrentamento e suporte social tem sido estudados em uma variedade de países, mas ainda não em um mesmo estudo, impedindo comparações. É possível que a QV e seus preditores variem de acordo com o país estudado. A fim de atribuir diferenças a um fator cultural, características epidemiológicas e do tratamento, devem ser semelhante, como no caso da França e do Brasil. Assim, este estudo examina o papel da percepção da doença, estratégias de enfrentamento, apoio social e autoeficácia na QV de PVHA em diferentes contextos culturais (França e Brasil). Um total de 308 PVHA participaram deste estudo (202 francesas e 106 brasileiras) e responderam a instrumentos validados em ambos os países visando medir: QV (WHOQOL-HIV Bref), autoeficácia (GSES), estratégias de enfrentamento (Brief Cope), apoio social (SSQ6) e percepção a doença (BIPQ). Os preditores das dimensões de QV foram semelhantes na França e no Brasil, com poucas variáveis específicas, geralmente com o menor valor de predição. Estes dados são pistas importantes em um mundo globalizado, no qual até mesmo intervenções no campo da saúde acabam sendo exportadas.

Abstract

Cross-cultural studies in health psychology with people living with HIV/AIDS are still nonexistent. QOL predictors, such as self-efficacy, coping strategies and social support have been studied in a variety of countries, but not yet in the same study, impeding comparisons. It is possible that QOL and its predictors differ according to the country studied. In order to attribute differences to a cultural factor, epidemiological characteristics and its follow-up, should be similar, like in France and Brazil. Thus, this study aims to examine the role of illness perception, coping strategies, social support, and self-efficacy in QOL in different cultural contexts (France and Brazil). A total of 308 PLWHA participated in this study (202 French and 106 Brazilians). They answered to questionnaires validated in both countries to measure: QOL (Brief WHOQOL-HIV), self-efficacy (GSES), coping strategies (Brief Cope), social support (SSQ6) and illness perception (BIPQ). The predictors of QOL domains were similar in France and Brazil, with one or two variables being specific to a certain population, usually the ones with the less significant prediction value. These data are important clues in a globalized world in which even psychological interventions are being exported.

1. Introduction

The knowledge about the progression of HIV/AIDS and its treatment have evolved significantly over the history of the epidemic since the 1980s, and are still evolving, contributing to the increase in life expectancy, as well as the quality of life (QOL) of people with HIV/AIDS (PLWHA). Therefore, their psychological needs have also changed (Remor, 2002; Seidl & Faustino, 2014), although HIV/AIDS and the perception PLWHA have of it still negatively impacts their QOL (Studies 4, 5 and 7 of this document; Reynolds et al., 2009). Therefore, it is necessary to continue identifying the factors that could contribute to a better QOL.

Psychosocial variables such as self-efficacy, coping strategies and social support are some of the factors known to improve their QOL in a variety of cultural contexts and different countries (Gillis et al., 2013; Huang et al., 2013; Préau, Bouhnik et al., 2006; Seidl, Zannon et al., 2005; Silva et al., 2013; Slater et al., 2013). Although QOL predictors have been studied in a variety of countries, to our knowledge, a direct comparison of PLWHA have not yet been exploited.

It is possible that differences and similarities of psychological predictors of QOL could be attributed to cultural factors. To confirm this hypothesis, epidemiological characteristics of the disease, as well as its follow-up, should be similar in the countries concerned. That is the case between France and Brazil allowing as a consequence a cross-cultural comparison.

Studies in health psychology to consider the cultural context of PLWHA as variable are almost nonexistent (Jodelet, 2006). A cross-cultural study allows the identification of protection factors that may be considered relevant to both countries. Therefore, culture is a factor that must be taken into account. In this study, culture is represented by country and considered as an external variable that intervenes in the choice of resources (coping strategies, self-efficacy and social support) and used by the individuals to maintain or restore their QOL.

Thus, this exploratory study **aims** to examine the role of illness perception, coping strategies, social support, and self-efficacy in QOL in different cultural contexts (France and Brazil).

2. Method

2.1. Participants

A total of 308 PLWHA participated in this study, 202 French and 106 Brazilians. A majority of men (around 75%) is found in both groups. French are older (M=49.20, SD=10.51 *vs* M=39.38, SD=12.52) and living with HIV for longer (M=16.03, SD=9.22 *vs* M=8.77, SD=7.94), those differences are significant (age: $t(293)=7.89$, $p<0.01$; time living with HIV: $t(276)=7.65$, $p<0.01$).

2.2. Measures

2.2.1. Brief Illness Perception Questionnaire - BIPQ

The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ) (Broadbent et al., 2006) is a questionnaire that explores the illness cognitive representation (consequences, timeline, personal and treatment control, identity, concern), the emotional representation of illness, its understanding and the causal representation. A higher score reflects a more threatening view of the illness (for more information on the Brief WHOQOL-HIV: Chapter 2 - Part 3, page 76).

2.2.2. General Self-Efficacy Scale - GSES

The *General Self-Efficacy Scale* (GSES, Schwarzer & Jérusalem, 1995) was developed to assess self-efficacy. The higher the score, the greater the perception of personnel self-efficacy (for more information: Chapter 2 - Part 3, page 78).

2.2.3. Brief Cope

The Brief Cope (Carver, 1997) aims to assess coping styles divided into 14 categories: active coping, planning, instrumental support, emotional support, expression of feelings, reinterpretation, acceptance, denial, blame, humor, religion, distraction, substance use, behavioral disengagement (Chapter 2 - Part 3, page 81, for more information). The higher the score, the more a particular strategy is used.

2.2.4. Social Support Questionnaire 6 - SSQ6

The *Social Support Questionnaire 6* (SSQ6, Sarason et al., 1987) measures the perceived availability and satisfaction of social support. It consists of 6 items with two questions each. The participant informs the number of people available in some situations and the degree of satisfaction with the support received. The higher the score, the better the satisfaction with the obtained support (for more information: Chapter 2 - Part 3, page 83).

2.2.5. Brief WHOQOL-HIV

The Brief WHOQOL-HIV questionnaire (O'Connell & Skevington, 2012) assesses the physical, psychological, independence level, social, environmental and spiritual domains of QOL. The scores for each dimension increases with a better QOL (for more information on the Brief WHOQOL-HIV: Chapter 2 - Part 3, page 85).

2.3. Statistical Analysis

Comparison analyses were conducted using Student's T-Test to evaluate whether there are differences in the QOL among PLWHA living in France and in Brazil. Subsequently, regressions were carried on to predict the value of illness perception, coping strategies, social support and self-efficacy on QOL of each group. These analyses were performed using SPSS v.17.

3. Results

3.1. Comparison of PLWHA in France and in Brazil

The different dimensions of the QOL of French and Brazilian PLWHA were evaluated using a Student T-Test. Results are presented in table 62.

Tableau 62
Mean differences of QOL domains (PLWHA: France/Brazil, n=308)

	French (n=202)	***Brazilians (n=106)***	
Quality of Life	*M (σ)*	*M (σ)*	*Test-T*
Physical	*14.55 (3.28)*	*13.44 (3.58)*	*2.83***
Psychological	*13.68 (3.12)*	*13.10 (3.12)*	*1.65*
Independence Level	*13.73 (3.15)*	*14.08 (3.32)*	*-.95*
Social	*13.85 (3.34)*	*13.24 (3.57)*	*1.53*
Environmental	*14.24 (2.66)*	*13.11 (2.79)*	*3.63***
Spiritual	*13.54 (3.79)*	*12.92 (3.75)*	*1.44*

*p<.05; **p<.01

The results of the comparison between PLWHA in France and in Brazil can be observed on table 62. The QOL difference is significant for only two domains: physical (t(406)=2.83; p<0.01) and environmental (t(406)=3.63; p<0.01), with French presenting a better QOL. However, French and Brazilians do not significantly differ in psychological, independence level, social and spiritual QOL.

3.2. Regression

Further analyses were conducted to establish whether the different domains of QOL of PLWHA in France and in Brazil were influenced analogously. The possible predictor variables were: coping strategies (active coping, planning, instrumental support, emotional support, expression of feelings, reinterpretation, acceptance, denial, blame, humor, religion, distraction, substance use, behavioral disengagement), social support (availability and satisfaction), self-efficacy and illness perception. The following regression table (table 63) only presents the significant predictors.

Table 63
QOL Hierarchical Regression Results (PLWHA: France/Brazil, n=308)

QOL Domain	Predictors (β Coefficients)	French PLWHA	Brazilian PLWHA
Physical QOL	Behavioral Disengagement	-.25**	-.22**
	Planning		.13*
	Social Support Satisfaction		.13*
	Illness Perception	-.34**	-.44**
	Adjusted R²	**.39**	**.45**
	F	**7.82****	**14.17****
Psychological QOL	Behavioral Disengagement	-.29**	-.17**
	Acceptance	.15**	.12*
	Blame	-.17**	-.13**
	Humor	.11*	
	Self-efficacy	.21**	.25**
	Social Support Availability		.09*
	Illness Perception	-.22**	-.38**
	Adjusted R²	**.61**	**.60**
	F	**18.02****	**25.41****
Independence Level QOL	Planning	.23*	.17*
	Self-efficacy		.17**
	Social Support Satisfaction	.15*	.20**
	Illness Perception	-.28**	-.36**
	Adjusted R²	**.23**	**.29**
	F	**4.23****	**7.64****
Social QOL	Acceptance		.14*
	Self-efficacy	.21**	.23**
	Social Support Availability	.18**	.19**
	Social Support Satisfaction	.14*	.17**
	Illness Perception	-.23**	-.27*
	Adjusted R²	**.43**	**.45**
	F	**9.03****	**13.96****
Environmental QOL	Active Coping	.17*	
	Religion	-.20**	-.19**
	Planning	.20*	.17**
	Self-efficacy	.21**	.24**
	Social Support Availability	.16**	.12*
	Social Support Satisfaction	.18**	.20**
	Illness Perception		-.18**
	Adjusted R²	**.48**	**.46**
	F	**10.93****	**14.63****
Spiritual QOL	Denial	-.15*	
	Reinterpretation		-.37**
	Blame	-.32**	
	Self-efficacy	.14*	
	Illness Perception	-.30**	-.41**
	Adjusted R²	**.48**	**.50**
	F	**11.08****	**5.76****

*p<.05; **p<.01
Multicolinearity (VIF<10)

The predictors of each QOL domain can be observed on table 63. Mainly, the most important predictors of a better QV are, in order, a less threatening illness perception, an increased self-efficacy and social support. Among the coping strategies, the following are the most common to both groups: first of all an important use of planning, secondly less behavioral disengagement and blame and more use of acceptance, and finally, a smaller use of religion as a coping strategy. Additionally, humor (a positive use) and denial (negative use) are two strategies observed only in the French group. Finally, reinterpretation is a negative predictor only observed in the Brazilian group.

More specifically, a better physical QOL of French PLWHA is predicted by a lower level of behavioral disengagement and a more threatening illness perception. For the Brazilians, in addition to that, it is observed an increased use of planning and social support satisfaction. The perception of a better psychological QOL is related to similar indicators for both groups: a lower score on behavioral disengagement, blame, and illness perception, and a higher on acceptance, self-efficacy, with also a higher score on humor for French and on social support availability for Brazilians. An increased use of planning, a better social support satisfaction and a negative illness perception predict a better independence level QOL for both groups, as well as more self-efficacy for Brazilians. Their social QOL is positively predicted by self-efficacy, social support availability and satisfaction and negatively by illness perception, no coping strategy is a predictor for French and acceptance it is positively related for Brazilians. Further, a better environmental QOL is predicted by religion (a decreased use of this strategy) and more planning, self-efficacy, social support availability and satisfaction for both groups, additionally, a higher score on active coping is also a part of French's QOL and a negative illness perception only for Brazilians. Finally, a better perception of spiritual QOL of French is determined by a smaller use of denial and blame, as well as a better self-efficacy and a less threatening illness perception, in contrast to Brazilians that is only predicted by a smaller score of reinterpretation and illness perception.

4. Discussion

The objective of this study was to examine the role of illness perception, coping strategies, social support, and self-efficacy in QOL in different cultural contexts (France and Brazil).

At first, comparison analyses were undertaken and indicated that the QOL of PLWHA in France and in Brazil can be distinct. Researches show that the level of QOL domains across countries can vary (Skevington et al., 2004). That is the case of the physical and environmental domains, in which French appear to have a better QOL perception. The data concerning the physical QOL was unexpected, as Brazilians PLWHA report fewer side effects when compared to French and are more numerous to consider themselves as not being ill. The environmental QOL difference is not surprising. This variable measures physical safety and security, financial resources, accessibility and quality of health and social care, home and physical environment (pollution/noise/traffic/climate), transport, etc. Brazil being a developing country, its environment is, as such, considered to be worst when compared to France. The other QOL domains (psychological, independence level, social and spiritual) do not significantly vary.

Subsequently, the predictors of each QOL domains were observed for each group. In sum, the results for the groups were similar, with one or two variables being specific to a certain population, usually the ones with the less significant prediction value. Illness perception influenced almost all QOL domains for both groups, the exception being the environmental QOL of French. Its importance cannot be overlooked and more studies should take this variable into consideration to establish its universality. Further researches could also evaluate interventions in order to improve illness perception and as a consequence QOL in a variety of contexts. Results concerning self-efficacy go on the same direction, as its influence is present in many QOL domains for both groups. Although its impact on QOL has been observed internationally, no studies have established this relation in neither country; other researches should confirm our results in both this contexts. Social support (availability and satisfaction) seems to have a bigger influence on Brazilians QOL domains then French. This adds to the fact that Brazilians PLWHA share their

serological status with more people than the French, showing its relevance to that specific context. Although research have taken into consideration this variable both in France and in Brazil (Préau, Bouhnik et al., 2006; Seidl, Zannon et al., 2005), psychological needs differ in between countries. Finally, the coping strategies predicting each domain diverge, although usually when it present for a group it is also for the other. The strategies figuring for just Brazilians or French have the weakest prediction value.

The few existent cross-cultural studies have shown that certain prediction variables can vary according to the country studied (Reynolds et al., 2009; Skevington et al., 2010). This is partially true when France and Brazil are compared. The reality between those populations is close, as they are both occidental countries, economically well established. Furthermore, epidemiological characteristics of HIV and its follow-up are similar in both countries. As such, the variance in between groups was not as great as expected. It is also possible that some of the variables explored are universal predictors of QOL. This data is of utmost importance when considered that many are the interventions exported to countries with less research possibilities. Certainly, psychological interventions should be developed according to the reality and needs of each population, but in the case that is not possible, the discovery of variables that could be considered as universal could help improving QOL of PLWHA in a variety of contexts. Finally, this remains an exploratory research and others should confirm our finding and go further on the study of predictors of PLWHA's QOL in different countries.

5. Main References

Préau, M., Bouhnik, A.-D., Spire, B., Leport, C., Saves, M., Picard, O., …le groupe d'étude APROCO-COPILOTE (2006). Qualité de vie et syndrome lipodystrophique chez les patients infectés par le VIH. *L'Encéphale, 32*, 713-9. doi:10.1016/S0013-7006(06)76223-6

Seidl, E. M. F., Zannon, C. M. C. & Tróccoli, B. T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/Aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 18*, 188-195. doi:10.1590/S0102-79722005000200006

Partie 4

Chapitre 8. Discussion

Chapitre 8

Discussion

1. Discussion des résultats principaux
2. Contributions des différentes études
3. Implications cliniques
4. Limites
5. Perspectives

1. Discussion des résultats principaux

L'objectif de ce travail de thèse était d'examiner l'impact des facteurs psychosociaux, tels que la perception de la maladie, les stratégies de coping, le soutien social, le sentiment d'auto-efficacité, les stratégies de contrôle perçues et l'ajustement des buts sur la qualité de vie, et les troubles anxio-dépressifs des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), afin de contribuer à une meilleure connaissance des processus en jeu dans l'autorégulation de la maladie.

Le modèle d'autorégulation de Leventhal (S*elf-Regulation Model* - SRM) inspire ce travail de thèse. Selon le SRM, la perception de la maladie va influencer les stratégies de coping utilisées pour faire face à la maladie, qui à son tour vont affecter les résultats de santé, comme la qualité de vie (QV), l'anxiété et la dépression. Même si ce modèle paraît pertinent pour rendre compte des facteurs impliqués dans la régulation des comportements de santé des PVVIH, certains facteurs psychosociaux n'ont pas été pris en compte et nous semblaient être également susceptibles d'influencer les résultats de santé, tels que le soutien social, l'auto-efficacité, l'ajustement des buts et les stratégies de contrôle. Pour cette raison, le SRM a été adapté pour ce travail de thèse (figure 12). Ainsi, la perception de la maladie va avoir une influence sur les ressources (stratégies de coping, soutien social, l'auto-efficacité, l'ajustement des buts et les stratégies de contrôle) qui ensemble vont avoir un impact sur les résultats de santé.

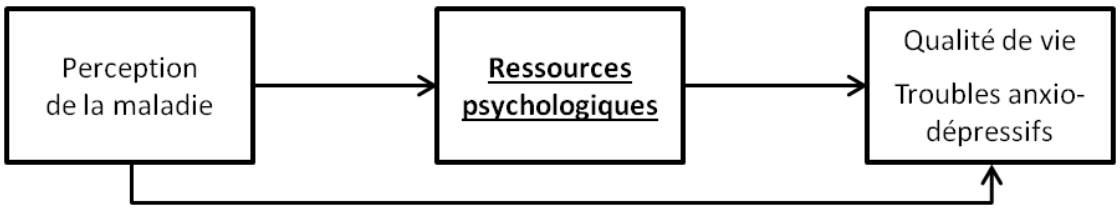

Figure 12
Modèle d'autorégulation adapté pour la thèse

Tout d'abord, il nous a semblé important de caractériser l'influence de la maladie elle-même. Ainsi, des études ont été faites pour comparer des personnes

vivant ou non avec le VIH dans un même contexte, en France, en ce qui concernent la disponibilité des ressources et les résultats de santé. Le chapitre 5 a ainsi mis en évidence que les PVVIH diffèrent des PSaVIH, et ne forment pas un groupe homogène, car la maladie affecte différemment chaque individu. Pour cette raison, le Chapitre 6 met l'accent d'une part sur l'impact de la perception de la maladie sur les ressources et les résultats de santé et d'autre part vers les ressources qui peuvent protéger les PVVIH. Ainsi, en dépit de l'influence délétère du VIH, les PVVIH peuvent avoir des ressources protectrices pour y faire face. Enfin, le Chapitre 7 a comme objectif de vérifier si la disponibilité et l'impact des ressources varient dans des contextes différents, chez les personnes vivant avec le VIH en France et au Brésil, de manière à identifier les facteurs qui sont amplifiés ou atténués par la culture. En effet, des facteurs culturels peuvent avoir un rôle important dans l'expression et la manifestation d'une maladie et, en conséquence, les résultats d'études menées dans un pays donné peuvent ne pas être généralisables dans les divers contextes internationaux.

Dans la Partie 4 de cette thèse, nous allons revenir dans un premier temps sur les principaux résultats obtenus dans les différentes études réalisées. Nous évoquerons ensuite les apports et limites de ce travail de thèse. Pour terminer, nous présenterons les perspectives de recherche.

1.1. Chapitre 5 - La place de la maladie

Ce chapitre avait pour objectif d'examiner les répercussions du VIH sur la QV générale des PVVIH, ainsi que leurs ressources personnelles susceptibles d'optimiser leur QV, en ayant recours à une approche comparative avec des PSaVIH. Trois études ont été réalisées dans cette perspective.

Pour rappel, l'hypothèse de la première étude était la suivante :

Hypothèse 1

Conformément aux données de la littérature, les PVVIH de cette étude sont à risque de présenter une qualité de vie plus dégradée que les PSaVIH, mais également plus de troubles anxio-dépressifs.

De manière générale, les résultats de cette étude ont révélé que les PVVIH de notre échantillon présentent une plus mauvaise QV que les PSaVIH, mais également plus de troubles anxio-dépressifs. Ces résultats confortent par conséquent ceux déjà trouvés dans la littérature concernant la situation des PVVIH (Ciesla et Roberts, 2001 ; Miners *et al.*, 2014 ; Préau, Bouhnik *et al.*, 2008 ; The WHOQOL-HIV Group, 2003). Toutefois, lorsque ces résultats sont comparés à celle des personnes malades chroniques de l'étude des valeurs de références de Baumann et al. (2010), la QV des PVVIH de notre étude se révèle légèrement supérieure pour les domaines physique et psychologique, mais inférieure pour le domaine social. Ces résultats ne corroborent cependant pas tout à fait ceux obtenus par Hays et al. (2000). Ces auteurs sont les seuls à notre connaissance à avoir fait une comparaison de la QV entre des PVVIH et des personnes porteuses d'une maladie chronique autre que le VIH. Ils ont permis de mettre en évidence que les PVVIH avaient une plus faible QV que les personnes porteuses d'une maladie chronique autre que le VIH. Pour ce qui concerne les données relatives à une meilleure QV physique et psychologique des PVVIH de notre étude, il est difficile de les discuter à la lueur de l'article de Baumann et al. (2010) puisque celui-ci ne renseigne pas de la nature des maladies chroniques de leur étude. En revanche, pour ce qui est de la QV sociale, les PVVIH de notre étude ont présenté une QV très en deçà de celle des autres personnes malades chroniques, conformément à l'étude de Hays et al. (2000). Ces données confortent par conséquent l'idée que le VIH est encore une maladie très stigmatisante, qui altère la sphère sociale des personnes concernées par cette maladie. Néanmoins, d'autres études doivent être entreprises pour confirmer ces résultats. En effet, même si l'échelle de QV était la même, à savoir le WHOQOL Bref, le recueil des données entre nos deux études était fort différent. Dans l'étude de Baumann et al. (2010) par le recueil a été effectué par

contact téléphonique en 2005, alors que dans la présente étude, il a été réalisé par auto passation entre 2013 et 2014. La QV étant un concept subjectif, ces facteurs peuvent induire un biais et influencer la perception de l'individu.

S'agissant de la comparaison entre PVVIH et PSaVIH, la mesure du rapport au risque a été calculée à l'aide de l'*odds ratio*. Cependant, en l'absence de valeurs seuils proposés par le WHOQOL-Bref, ces valeurs ont dû être calculées à partir de la 25e valeur percentile de chaque domaine de la QV afin de repérer les personnes les plus en détresse. Ces valeurs seuils ont été en revanche déjà bien établies pour l'anxiété et la dépression mesurées avec l'HAD (Snaith, 2003). Ces premières analyses ont permis de ne retenir que les personnes situées en-deçà des seuils critiques tant pour la QV que pour les troubles anxio-dépressifs pour tenter de repérer les personnes les plus à risque.

De manière générale, les résultats de ces analyses ont montré que les PVVIH sont plus nombreuses à présenter un risque de mauvaise QV et des troubles anxio-dépressifs que les PSaVIH. Ce risque est en effet multiplié par deux environ pour les différents domaines de la QV et pour les troubles anxio-dépressifs pour les PVVIH. Toutefois, toutes les PVVIH ne présenteront pas ces risques avec la même intensité.

En somme, ces premiers résultats ont permis de conforter l'idée que malgré les progrès dans la prise en charge médicale des PVVIH, aujourd'hui encore être porteur du VIH influe sur le quotidien des personnes concernés par la maladie. Comparativement aux PSaVIH, les PVVIH de cette étude ont en effet déclaré une moindre QV et plus de troubles anxio-dépressifs, confortant ainsi l'hypothèse posée. Les résultats sont en revanche plus discutables lorsque les PVVIH sont comparées aux personnes avec une maladie chronique autre que le VIH.

Sur la base de ces premiers résultats, l'objectif de la deuxième étude a été d'identifier la nature des ressources psychologiques disponibles pour optimiser la QV tant chez les PVVIH que les PSaVIH.

L'hypothèse de cette deuxième étude était la suivante :

Hypothèse 2

Les ressources psychologiques qui sous-tendent la qualité de vie et les troubles anxio-dépressifs des PVVIH, seraient moins adaptatives et moins disponibles que celles mobilisées par les PSaVIH.

Les ressources psychologiques ont été évaluées à l'aide de ces quatre variables : l'auto-efficacité, l'ajustement des buts à travers la ténacité et la flexibilité et les stratégies de contrôle envers des buts de santé. Elles sont résumées ci-après.

Concernant le sentiment d'efficacité personnelle, il était attendu que les PSaVIH aient plus d'auto-efficacité que les PVVIH, car l'impact positif de cette variable sur la QV, l'anxiété et la dépression a déjà bien été établi dans la littérature (Huang *et al.*, 2013 ; Jones, Owens *et al.*, 2010 ; Rodkjaer *et al.*, 2014). De fait, puisque les PVVIH ont une moindre QV et plus d'anxiété et de dépression, il était attendu à ce que l'auto-efficacité soit aussi moins importante. Cependant, les résultats ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes. L'explication avancée pour tenter d'interpréter ces résultats est que dans cette étude le concept mesuré a été celui de l'auto-efficacité générale, contrairement à la majorité des études avec une population des PVVIH dans lequel cette variable a été en relation avec un comportement spécifique, comme l'observance du traitement. Ce choix repose sur trois raisons principales. La première raison visait à permettre une comparaison avec un groupe contrôle. La deuxième raison était que, selon Karmen et al. (2012), l'auto-efficacité globale est un prédicteur plus robuste que l'auto-efficacité spécifique, car il est plus stable dans le temps et possède des caractéristiques plus généralisables à d'autres situations. La troisième raison, enfin, était que les études sur l'auto-efficacité générale chez les PVVIH sont encore trop peu nombreuses. Ainsi, même si ces résultats n'étaient pas attendus, il n'est pas surprenant que, malade ou non, les croyances sur la capacité de chacun à produire un comportement général ne soient pas différentes entre les deux groupes. A notre connaissance, cette étude est la première à avoir comparé l'auto-efficacité générale

des PVVIH avec un groupe contrôle, ce qui implique d'autres recherches devront être entreprises pour confirmer nos données.

Concernant cette fois l'analyse de l'ajustement des buts à travers les variables de ténacité et de flexibilité, il était attendu que les PVVIH soient plus tenaces que les PSaVIH en raison des objectifs forts de santé. Contrairement à ces attentes, les analyses comparatives ont montré que les PVVIH sont moins tenaces et plus flexibles comparativement aux PSaVIH. Ces données pourraient s'expliquer de la manière suivante : dans des situations d'adversité de la vie, comme dans le cas du VIH, il existe probablement un écart entre les objectifs de vie (personnelle, familiale et professionnelle) et ce qui peut être réalisé en fonction de l'état actuel de l'individu (gestion de sa maladie au quotidien). Cet écart pourrait être réduit par le changement de la situation actuelle (ténacité) ou le réalignement des objectifs (flexibilité) (Murdaugh *et al*., 2006). Ainsi, comme cette maladie entraîne des limitations sur la vie quotidienne des PVVIH, une adaptation constante des buts et/ou des projets de vie (par exemple, rester en bonne santé ou le dire au partenaire) doit être faite. Par voie de conséquence, et comparativement au PSaVIH, les PVVIH ont davantage recours à la flexibilité qu'à la ténacité.

Enfin, concernant les stratégies de contrôle envers des buts de santé, il était attendu que les PVVIH y recourent moins. Ces stratégies sont en lien avec la santé de manière générale et concernent par conséquent tout le monde. Selon Wrosch et al. (2000), les personnes atteintes de maladies chroniques, lorsqu'elles sont comparées à celles qui ne sont pas malades, ont moins de possibilités pour atteindre les objectifs de santé comme avoir une santé parfaite. Ainsi, les stratégies d'engagement en santé doivent être dirigées vers des objectifs contrôlables, tels que rester en bonne santé. Pourtant, les résultats obtenus montrent que les PVVIH utilisent davantage de stratégies de contrôle envers des buts de santé que les PSaVIH. Une explication pour cela est que les PVVIH, étant directement concernés par la maladie, recourent davantage aux stratégies de contrôle. Pour ces personnes, le contrôle de la maladie et par conséquent de leur santé est indispensable, justifiant peut être l'utilisation plus importante de ce type de stratégies.

L'effet prédicteur de ces ressources psychologiques sur la QV et les troubles anxio-dépressifs a aussi été mesuré. Rappelons que le WHOQOL-Bref permet d'évaluer quatre domaines de la QV : physique, psychologique, social et environnemental. Les résultats ont mis à jour des différences en fonction des domaines évalués. Concernant les QV physique et psychologique, les résultats montrent des modèles similaires pour les deux groupes. La QV physique tend à diminuer avec l'âge, mais cela peut être atténué par l'auto-efficacité. Ainsi, une personne plus âgée avec un sentiment d'auto-efficacité plus fort peut avoir une bonne QV. Quant à la QV psychologique, elle était positivement influencée par l'auto-efficacité, la ténacité et la flexibilité pour les deux groupes. Ainsi, même si la QV (cf. Etude 1) et les ressources diffèrent entre les deux groupes, les relations de prédictions restent similaires pour les dimensions relatives à la qualité de vie physique d'une part et psychologique d'autre part.

Le modèle prédictif est en revanche différent entre les deux groupes pour les domaines liés à la QV sociale et environnementale. Chez les PVVIH, la QV sociale est exclusivement expliquée par l'auto-efficacité, alors que chez les PSaVIH le modèle tient compte de l'âge (être moins âgé), de l'auto-efficacité, du contrôle et de la ténacité. Le nombre de variables prédictrices d'une bonne QV sociale est par conséquent très limité chez les PVVIH. Le clinicien devra se saisir de cette particularité des PVVIH, afin de comprendre les raisons pour lesquelles les variables diffèrent autant entre les deux groupes. Bien évidemment, cette étude n'a pas épuisé tous les ressources psychologiques existantes, et d'autres recherches devront être entreprises pour mieux comprendre l'impact du VIH sur la QV sociale.

Pour ce qui est de la QV environnementale, l'auto-efficacité, la ténacité et le contrôle semblent influer sur la QV des PVVIH, tandis que seuls l'auto-efficacité et le contrôle expliquent celle des PSaVIH. Curieusement, la ténacité a une influence particulière chez les PVVIH, alors que de manière générale cette stratégie d'adaptation s'est révélée moins dominante dans ce groupe comparativement aux PSaVIH. Ce qui pourrait signifier que rester tenaces face à l'atteinte de certains objectifs peut conduire à un certain contrôle et par conséquent améliorer leur perception de la QV environnementale. En effet, et de manière surprenante, les

stratégies de contrôle semblent impliquées dans la prédiction plus particulière de ce domaine de vie chez les PVVIH de cette étude alors que la littérature fait état d'un effet bénéfique de cette variable sur l'ensemble de la QV (Van DerVeek *et al.*, 2007).

Enfin, concernant les troubles anxio-dépressifs, aucune des variables examinées dans cette étude ne semblent prédire significativement l'anxiété chez les PVVIH. En comparaison, chez les PSaVIH, plus l'utilisation de l'auto-efficacité et de la ténacité est importante, plus faible est la probabilité de présenter un état anxieux. Comme pour la QV sociale, il est possible qu'une plus grande présence de troubles anxieux chez les PVVIH (Etude 1) puisse être expliquée par le manque des ressources psychologiques pouvant diminuer l'anxiété chez les PVVIH. Il est donc nécessaire de poursuivre les recherches pour saisir la nature des ressources qui seront à mobiliser pour diminuer la présence de ces troubles anxieux. Enfin, concernant la dépression, seule l'auto-efficacité a un effet prédicteur impliquant une diminution de la dépression pour les deux groupes. Le rôle de l'auto-efficacité a déjà été mise en évidence dans l'ensemble des modèles de QV, ce qui signifie que la relation entre ces variables est possiblement indépendante de la maladie. Nos données viennent ainsi conforter l'influence positive et protectrice de cette variable contre la dépression (Ironson *et al.*, 2010 ; Luszczynska *et al.*, 2007 ; Rodkjaer *et al.*, 2014).

En somme, il ressort de cette deuxième étude que les ressources psychologiques qui sous tendent la QV diffèrent entre les deux groupes : les PVVIH recourent davantage à des stratégies adaptatives flexibles et à des stratégies de contrôle envers des buts de santé, tandis que les stratégies adaptatives des PSaVIH sont plus tenaces. Les stratégies impliquées dans les modèles prédicteurs d'une bonne QV et moins de troubles anxio-dépressifs diffèrent également entre les deux groupes, à l'exception cependant de la dépression. L'auto-efficacité semble être une variable protectrice pour les deux groupes. Ces résultats soulignent la singularité des ressources disponibles chez les PVVIH qui participent à une bonne QV et qui protègent des troubles anxieux.

Sur la base des résultats de ces deux premières études, l'objectif de cette troisième étude a été de vérifier si d'autres facteurs typiques de la situation particulière des PVVIH, comme les effets indésirables, étaient également susceptibles d'influer sur la QV et les troubles anxio-dépressifs.

L'hypothèse de cette troisième étude était la suivante :

Hypothèse 3

Des facteurs liés au VIH et son traitement, comme les effets indésirables perçus, pourraient constituer une menace sur la qualité de vie et les troubles anxio-dépressifs des PVVIH.

Pour mettre à l'épreuve cette hypothèse, quatre groupes ont été constitués : 1/ PSaVIH ; 2/ PVVIH sans effet indésirable (EI) perçu ; 3/ PVVIH avec un à trois EI perçus et ; 4/ PVVIH avec plus de trois EI perçus.

De manière générale, les résultats ont montré que la maladie affecte la QV, et plus particulièrement la QV physique. En effet, il n'est pas surprenant que des EI comme la diarrhée, la fatigue et la lipodystrophie semblent influer négativement la QV physique des PVVIH. Ces données sont conformes à celles de la littérature (Kowal *et al.*, 2008 ; Pereira *et al.*, 2014 ; Préau et Morin, 2005 ; Safren *et al.*, 2011). Pourtant, lorsque les données sont comparées en fonction des EI perçus, des différences sont observées en fonction des groupes examinés. Il n'existe pas en effet de différence significative, pour les quatre dimensions de la QV, entre les PSaVIH et les PVVIH sans EI exprimé ce qui signifie par conséquent que les différences de QV entre les PVVIH et les PSaVIH (Etude 1) ne sont pas simplement dues au fait d'avoir le VIH, mais plutôt aux nombre d'EI ressentis. Pour les autres groupes avec VIH, il existe en effet une tendance linéaire décroissante de QV en fonction du nombre d'EI perçus : plus le nombre d'EI est élevé, moins bonne est la QV. Ces données révèlent par conséquent que malgré les progrès en termes de traitement les participants de cette étude déclarent encore aujourd'hui avoir à subir environ trois EI délétères. Cela montre que même si les nouvelles générations de

trithérapies sont mieux supportées, elles peuvent encore être lourdes et contraignantes. Ainsi, le VIH affecte certaines personnes plus que d'autres selon les symptômes ressentis. Notons que dans cette étude les EIs étaient mesurés de façon subjective. Il est par conséquent impossible de savoir s'ils étaient effectivement liés au traitement du VIH, au VIH lui-même ou à une autre maladie (comme une grippe ou même à la dépression). Certaines PVVIH associent en effet parfois des symptômes ressentis au traitement ARV (Blot et Piroth, 2012), pouvant aller jusqu'à les conduire à interrompre la prise de certains médicaments. Une façon d'améliorer la QV serait donc de diminuer le nombre d'EI perçus. Pour cela une prise en charge multidisciplinaire (avec des médecins, infirmiers, psychologues, etc.) est primordiale.

Dans le cas de l'anxiété et de la dépression, le phénomène est différent : il n'existe pas de différence significative entre les groupes de PVVIH. Par contre, indépendamment du nombre d'EI exprimés, il existe une différence significative entre les PVVIH et les PSaVIH, ce qui suppose que c'est bien la maladie qui affecte la présence des troubles anxio-dépressifs. Cette distinction entre ces deux groupes a déjà été mise en évidence dans la littérature (Ciesla et Roberts, 2001 ; Kamat *et al.*, 2013 ; Préau, Bonnet *et al.*, 2008 ; Robertson *et al.*, 2014), mais l'influence des EIs sur ces troubles avait aussi été répertorié par d'autres recherches (Jones, Waldrop-Valverde *et al.*, 2010 ; Nakimuli-Mpungu *et al.*, 2012 ; Préau, Bonnet *et al.*, 2008 ; Simbayi *et al.*, 2007).

En somme, les résultats de cette étude ont permis de mettre en évidence le poids des effets indésirables perçus sur la QV des PVVIH et l'influence de la maladie sur leurs troubles anxio-dépressifs.

Les trois études menées dans ce chapitre ont permis de mettre en évidence les répercussions du VIH sur la QV générale des PVVIH, ainsi que sur leurs ressources personnelles, confortées par l'approche comparative avec des PSaVIH.

1.2. Chapitre 6 - Le rôle protecteur des ressources psychologiques

Ce chapitre avait comme objectif d'approfondir les analyses chez les PVVIH. Trois études ont été réalisées pour observer d'une part l'effet des variables en lien direct avec la maladie, et d'autre part l'apport des ressources psychologiques sur la QV et les troubles anxio-dépressifs de ces personnes.

L'hypothèse de la quatrième étude était la suivante :

Hypothèse 4

Des ressources psychologiques telles que l'auto-efficacité, l'ajustement des buts et les stratégies de contrôle envers des buts de santé, devraient permettre de compenser les menaces de variables en lien avec le VIH et son traitement, comme le taux de CD4, la charge virale, les effets indésirables et la perception de la maladie, sur la qualité de vie et les troubles anxio-dépressifs des PVVIH de cette étude.

Les résultats de cette étude ont tout d'abord permis de mettre en évidence que le taux de CD4 et la charge virale n'avaient quasiment pas de relation significative avec aucune autre variable. Cela est vraisemblablement dû à la faible variance au sein de la population. En effet, la majorité des PVVIH ayant participé à cette recherche avait un taux de CD4 de plus de 500 cellules / mm^3 et une charge virale indétectable. Ces données mettent en avant le succès du traitement ARV, car ces mesures signifient d'une part l'état normal du système immunitaire, et d'autre part une très faible quantité de VIH présente dans le sang. Cela étant, les PVVIH sont cependant confrontées à des effets indésirables du traitement. L'Etude 3 a mis en évidence que la QV des PVVIH varie selon le nombre d'effets perçus, dont les répercussions varient selon les ressources psychologiques et les différents domaines de la QV. Il en est de même pour la perception de la maladie. Plus une personne perçoit des effets indésirables dus au traitement et sa maladie comme étant délétères, moins elle recourt à des ressources psychologiques et plus

mauvaise est sa QV. Ces deux variables (effets indésirables et perception de la maladie) étant très corrélées entre elles, des analyses plus fines ont pu montrer que lorsqu'elles sont intégrées dans un même modèle prédictif de la QV, l'influence des effets indésirables n'est plus significative. Ces résultats soulignent le rôle de la perception de la maladie dans la QV des PVVIH et conforte l'idée que l'équipe prenant en charge ces personnes doit être multi-professionnelle. En effet, la perception de la maladie est une variable subjective qui se compose de la perception de l'identité (étiquette donnée à la maladie), des conséquences, des causes, de la durée et de la possibilité de contrôle et de guérison, en plus de ce que le patient ressent et comprend de sa maladie (Leventhal *et al.*, 1992 ; Moss-Morris *et al.*, 2002). Le psychologue pourrait travailler ces différentes dimensions avec le patient afin d'identifier des interventions plus efficaces, d'améliorer sa perception du VIH et par conséquent sa QV.

Plusieurs ressources psychologiques ont été examinées dans cette étude, telles que l'auto-efficacité, la ténacité, la flexibilité et les stratégies de contrôle envers des buts de santé ont été analysées. De manière générale, des corrélations avec les différents domaines de la QV ont été observées. Pourtant, dans les analyses de régression leur part d'explication diminue. Enfin, seules l'auto-efficacité et la ténacité affectent de façon significative la QV dans un modèle de prédiction. Cela est probablement dû aux liens entre les variables ressources. En effet, parmi les ressources, l'auto-efficacité est celle présentant le plus de lien avec les autres variables. La croyance dans le succès d'une certaine action implique un accroissement des efforts ainsi que de la persistance face à des obstacles et des défis (Bandura, 1977), de ce fait le lien avec la ténacité était attendu. Néanmoins, l'auto-efficacité comprend aussi des processus de sélection et le choix de ce à quoi l'individu va devoir faire face, activant donc la flexibilité dans la poursuite de ses objectifs. Enfin, la croyance en sa propre efficacité personnelle est l'un des principaux ingrédients de la motivation. Une des fonctions des stratégies de contrôle est de faciliter l'atteinte du but (Wrosch *et al.,* 2004). Pour cela, il est nécessaire de solliciter l'utilisation de stratégies pour maintenir, améliorer ou protéger les ressources motivationnelles, comme l'auto-efficacité.

Finalement, en ce qui concerne les troubles anxio-dépressifs, presque aucune relation avec les autres variables (en lien avec la maladie ou ressources psychologiques) n'a été observée. Nos résultats sont contraires à d'autres recherches qui ont mis en avant ces relations (Eller *et al.*, 2013 ; Rodkjaer *et al.*, 2014 ; Van DerVeek *et al.*, 2007). Les raisons de cela restent à expliquer, peut-être que d'autres variables psychosociales pourraient rendre compte des possibles effets protecteurs sur ces troubles ? Toujours est-il que ces résultats ont empêché la poursuite des analyses statistiques concernant les troubles anxio-dépressifs dans cette étude et ceux à venir dans ce travail de thèse.

En somme, ces données suggèrent que la perception de la maladie, la ténacité et l'auto-efficacité constituent des variables prédictives de la QV des PVVIH. Ces résultats confortent partiellement l'hypothèse posée, car ces ressources psychologiques ne semblent pas être protectrices des troubles anxio-dépressifs.

L'objectif de la cinquième étude a été de rendre compte des effets de la perception de la maladie sur la qualité de vie, en intégrant les stratégies de ténacité et de flexibilité comme variable médiatrice.

L'hypothèse de cette cinquième étude était la suivante :

Hypothèse 5

Un meilleur ajustement des buts, évalué ici à l'aide des stratégies de ténacité et de flexibilité, devrait contribuer à limiter l'influence délétère de la perception de leur maladie sur leur qualité de vie.

La perception de la maladie a une influence négative sur la ténacité (TEN), la flexibilité (FLEX) et la qualité de vie (QV). Plus le VIH est perçu comme étant menaçant, moins les PVVIH utilisent les stratégies TEN / FLEX et moins bonne est leur QV. Les résultats montrent que lorsque les PVVIH sont face à un objectif inaccessible et si elles ont une mauvaise perception de leur maladie, elles ne seront

pas en mesure ni d'ajuster leur objectif (qui pourrait augmenter la frustration de ne pas l'atteindre), ni de lutter avec détermination pour y parvenir.

L'impact délétère de cette variable sur la QV corrobore d'autres recherches sur le sujet (Johnson et Folkman, 2004; Reynolds *et al.*, 2009). La prise en charge des PVVIH doit toujours commencer par l'approche de la façon dont ils perçoivent leur maladie, pour que le patient puisse comprendre d'où provient sa perception. En effet, celle-ci se compose d'informations assimilées par l'individu à partir de sources sociales et de connaissances culturelles de la maladie, ainsi que de l'expérience de la maladie en elle-même (Hagger et Orbell, 2003). Le VIH reste encore associé à la désapprobation morale (car sa transmission implique des pratiques ou des comportements qui peuvent être considérés comme déviants), s'y rajoute l'idée de la mort (comme elle est encore une maladie incurable), et la peur de la contagion. Cette stigmatisation contribue à une vision dégradante de cette maladie qui influe sur la façon dont les PVVIH la perçoivent, ceci affectant par voie de conséquence leur QV. En plus du travail direct avec le patient sur sa perception de la maladie, la mise en œuvre des interventions visant à améliorer la façon dont le VIH est perçu par la société en général reste nécessaire.

A l'effet direct de la perception de la maladie, s'ajoute l'effet indirect *via* les stratégies TEN / FLEX. Les deux processus sont importants pour éliminer les écarts entre un objectif possiblement irréalisable et la perspective de la vie, situation qui peut se produire dans une circonstance de vie aversive (Brandtstädter et Renner, 1990). Le contexte actuel de la maladie fait que les PVVIH se trouvent face à une réalité qui a besoin d'une adaptation fréquente. Ainsi, une plus grande utilisation des stratégies TEN et/ou FLEX implique une meilleure QV. Des interventions psychologiques pourraient donc probablement optimiser les attitudes et les comportements des PVVIH face à des objectifs inaccessibles. Par exemple, l'identification des ressources psychologiques pour faire face à un objectif spécifique peut créer la satisfaction, en augmentant l'auto-efficacité lors de la poursuite active d'un but. D'autre part, lorsque les stratégies de ténacité n'aboutissent pas, le psychologue peut aider à activer la flexibilité. Pour que l'ajustement de l'objectif aux contraintes situationnelles soit acceptable,

l'adaptation des préférences personnelles passe nécessairement par la restructuration des cognitions individuelles. Ainsi, la frustration possiblement générée par la non atteinte d'un objectif désiré par la personne sera diminuée, avec comme conséquence l'optimisation de la QV.

Les recherches sur les stratégies TEN / FLEX auprès d'une population adulte vieillissante ont montré qu'avec l'âge les personnes tendent à utiliser plutôt la flexibilité (Brandtstädter, 2009). Ainsi, les variables contrôle comme l'âge, le temps vivant avec le VIH et le sexe ont été incluses dans le modèle, mais seule la variable sexe a eu un impact significatif sur la QV. L'influence du genre sur la QV est bien établie dans les études auprès des PVVIH, ainsi qu'auprès d'une population générale, montrant que la QV des femmes est pire que celle des hommes. Reste à savoir si cela est dû à une différence réelle dans la QV ou si les échelles doivent être adaptées pour tenir compte de cette différence. Néanmoins, si la QV est comprise comme un concept subjectif, cette différence doit être prise en considération dans un modèle, dans l'intention de contribuer à l'explication de la QV des PVVIH.

En somme, les résultats de cette étude ont permis de mettre à jour l'apport des stratégies TEN / FLEX pour atténuer l'influence négative de la perception de la maladie sur la QV des PVVIH. L'hypothèse émise est donc confirmée.

La sixième étude s'est intéressée au rôle des variables qui ont déjà montré leur importance dans la recherche sur la qualité de vie des PVVIH. Ainsi seront envisagés dans cette étude le soutien social perçu et les stratégies de coping, en plus des ressources psychologiques déjà analysées dans ce travail de thèse (cf. Etudes 2, 4 et 5).

L'hypothèse de cette sixième étude était la suivante :

Hypothèse 6

En raison de la place prépondérante qui lui est généralement accordée dans la littérature, le soutien de l'entourage social perçu est attendu être fortement lié à une meilleure qualité de vie chez les PVVIH de cette étude, et aurait même un plus fort impact que certaines ressources psychologiques comme les stratégies de coping, l'auto-efficacité, l'ajustement des buts et les stratégies de contrôle envers des buts de santé*.

*Note : * Les stratégies de contrôle envers des buts de santé n'ont finalement pas été étudiées en raison des résultats non significatifs obtenus dans l'étude 4.*

Les études précédentes présentées dans ce travail de thèse ont montré que les PVVIH présentaient une QV plus faible que les PSaVIH (cf. Etude 1). Cette QV détériorée est due, entre autre, à une perception négative de la maladie, résultats qui ont déjà été discutés lors des Etudes 4 et 5. Néanmoins, les résultats mettent en avant que certaines variables psychologiques peuvent individuellement influencer positivement leur QV, comme l'auto-efficacité, l'ajustement des buts (TEN / FLEX), le soutien social (disponibilité et satisfaction) et les stratégies de coping (centrées sur le problème et/ou sur l'émotion). Le rôle protecteur de l'auto-efficacité et de l'ajustement des buts a déjà été discuté (cf. Etudes 4 et 5). Les données concernant les stratégies de coping et le soutien social viennent compléter celles de la littérature sur le sujet (Heckman, 2003 ; Khumsaen *et al.*, 2012 ; Seidl, Zannon *et al.*, 2005 ; Slater *et al.*, 2013 ; Vyavaharkar *et al.*, 2012). Sur la base de ces résultats, une analyse plus fine a été envisagée afin d'étudier l'influence l'ensemble de ces variables, dans un même modèle. Lorsque les ressources psychologiques précitées sont évaluées ensemble leur valeur prédictive protectrice diminue. L'auto-efficacité et l'ajustement des buts continuent à avoir une influence sur certains domaines de la QV des PVVIH et à diminuer l'importance de la perception de la maladie (voir à ce sujet les Etudes 4 et 5).

Concernant les stratégies de coping, elles se répartissent en deux catégories : centrées sur les problèmes ou centrées sur les émotions. Classiquement, les premières sont considérées comme plus adaptatives que les secondes. Le coping centré sur le problème regroupe les stratégies suivantes : le coping actif, le soutien instrumental et la planification. L'influence médiatrice positive des stratégies de coping centrées sur le problème a été observée dans trois domaines de la QV (physique, niveau d'indépendance et environnemental), diminuant l'impact d'une mauvaise perception de la maladie. Le coping centré sur l'émotion correspond aux stratégies suivantes : la distraction, le déni, l'utilisation de substances, le soutien émotionnel, le désengagement comportemental, la religion, l'acceptation, l'expression des sentiments, la réinterprétation positive, le blâme et l'humour. Les résultats montrent qu'avoir recours à des stratégies de coping centrées sur l'émotion peut diminuer la QV spirituelle, déjà affaiblie par la perception de la maladie. Pour autant, c'est le seul domaine qui peut être affecté par le coping centré sur l'émotion. D'un point de vue pratique, ces résultats s'ajoutent à ceux sur l'auto-efficacité et l'ajustement des buts, comme une voie d'intervention pour le clinicien. Le psychologue face à des PVVIH peut faire usage de techniques cognitivo-comportementales, par exemple, afin de reconnaître et de modifier des schémas inadaptés, des pensées automatiques mal adaptatives. La psychoéducation peut être une façon d'utiliser les situations de la vie du patient pour travailler les différentes sources d'information et améliorer sa perception de la maladie. Le questionnement socratique, l'enregistrement de pensées, sentiments et comportements, l'identification des erreurs cognitives, entre autres, peuvent aider dans la restructuration cognitive. Enfin, des techniques comme l'activation comportementale, l'exposition à des tâches graduées (approximations successives), le jeu de rôle, l'entraînement à la relaxation peuvent aider dans la gestion du stress, le développement des compétences sociales et relationnelles et à augmenter l'utilisation de stratégies plus adaptatives.

La dernière variable comprise dans le modèle était la disponibilité et la satisfaction du soutien social. Son influence positive sur la QV des PVVIH est bien établie dans la littérature, et constitue la ressource psychologique parmi celles

étudiées dans ce travail de thèse, qui a fait l'objet le plus de travaux de recherches (Gillis *et al.*, 2013 ; Préau, Bouhnik *et al.*, 2006 ; Seidl, Zannon *et al.*, 2005 ; Slater *et al.*, 2013). Cela étant, ces recherches ne l'ont pas forcement confrontée à d'autres variables dans un même modèle d'analyse, comme dans notre étude. Dans le cas de ces autres études, il se peut que la valeur prédictive du soutien social ait été amplifiée. L'Etude 8 a montré que lorsque le soutien social est le seul paramètre dans la prédiction de la QV, il influence l'ensemble des domaines. Pourtant, dans un modèle plus intégratif, il prédit une meilleure QV uniquement des domaines social et environnemental, diminuant nonobstant l'importance de la perception de la maladie.

En somme, cette étude souligne l'importance d'inclure plusieurs variables dans la prédiction de la QV pour obtenir des résultats qui expriment le mieux la réalité des PVVIH. Les ressources psychologiques étant très corrélées entre elles, elles finissent par être surévaluées dans leurs valeurs prédictives.

1.3. Chapitre 7 – Etude transculturelle : France et Brésil

Le chapitre 7 visait à vérifier la nature des variables impliquées dans une bonne QV entre les PVVIH françaises et brésiliennes. Pour ce faire, deux études ont été réalisées. La première concerne une modélisation de la QV des PVVIH brésiliennes. La deuxième porte sur la nature des variables impliqués au sein de chaque population différences entre les deux populations.

L'hypothèse de la septième étude était la suivante :

Hypothèse 7

S'agissant de la situation des PVVIH brésiliennes, et conformément au modèle d'autorégulation de Leventhal, une mauvaise perception de leur maladie devrait avoir un impact négatif sur leur qualité de vie, dont les effets devraient cependant être atténués par l'intermédiaire des stratégies de coping centrées sur le problème.

L'étude 7 a testé le modèle d'autorégulation de Leventhal auprès des PVVIH brésiliennes, à l'aide de la méthode d'analyse *Partial Least Square* (PLS - Tenenhaus *et al.*, 2005) en raison du faible nombre de participants. Cette approche est en effet particulièrement adaptée aux applications prédictives et tolère des tailles d'échantillons relativement faibles. Ainsi, nous avons pu obtenir des résultats valides et surmonter la difficulté d'avoir un échantillon plus petit que prévu.

Le premier modèle proposé met en évidence un impact très fort de la perception de la maladie sur la QV. Ainsi, plus un individu perçoit sa maladie comme étant nuisible, moins bonne est sa QV. Néanmoins, le deuxième modèle fait ressortir un effet indirect, en passant par les stratégies de coping. Plusieurs stratégies n'avaient pas de relation significative soit avec la perception de la maladie, soit avec la QV. Pour cette raison elles ont été enlevées progressivement des analyses pour arriver au modèle final. Ainsi, le modèle final a pu être constitué au fur et à mesure et a porté sur les stratégies suivantes : distraction, désengagement comportemental, acceptation, soutien instrumental, réinterprétation positive, comme variables médiatrices de l'influence de la perception de la maladie sur la QV. Ainsi, une plus grande utilisation de stratégies comme la distraction (entendue comme un désinvestissement mental de la situation de stress), de l'acceptation de l'événement stressant comme réel et du soutien instrumental (qui englobe la demande de l'aide, des renseignements ou des conseils sur ce qu'il faut faire) diminue l'effet négatif de la perception de la maladie sur la QV. Tandis que la réinterprétation positive c'est-à-dire tirer le meilleur parti de la situation ou la voir d'une façon plus favorable), et le désengagement comportemental (abandonner ou cesser d'essayer de chercher à atteindre l'objectif avec lequel le facteur de stress interfère), amplifient cette influence négative. Ces résultats corroborent la littérature brésilienne (Faustino et Seidl, 2010 ; Seidl, Zannon *et al.*, 2005) et les étendent, en ce qui concerne la perception de la maladie, comme étant une des variables pouvant affecter la QV des PVVIH brésiliennes.

De façon similaire à ce qui a été vu en France, ces résultats mettent en avance le rôle d'une mesure subjective du VIH, la façon dont les PVVIH perçoivent leur maladie, comme étant un prédicteur majeur de leur QV. Pour l'améliorer, une

voie possible est le renforcement des ressources psychologiques, comme certaines stratégies de coping, mis en évidence dans cette étude. Pour cela, il est nécessaire que des équipes multidisciplinaires comprennent des psychologues dans le but d'aider à la modification de cognitions dysfonctionnelles et/ou de travailler les ressources capables d'amoindrir leurs effets négatifs.

Enfin, d'autres analyses ont montré des liens forts entre certaines variables, comme blâme et distraction, soutien instrumental et planification. Ces données ont des implications pour le chercheur en psychologie de la santé, car ils indiquent, encore une fois, que la lecture des résultats par rapport aux prédicteurs de la QV devrait être faite avec prudence, lorsque les variables ne sont pas intégrées dans un même modèle de prédiction, car il est possible que leurs valeurs prédictives soient amplifiées quand elles sont isolées dans les analyses.

En somme, l'impact délétère d'une mauvaise perception de la maladie sur la QV des PVVIH brésiliennes peut être réduit par l'influence des stratégies de coping adaptatives, tel qu'établi dans le modèle d'autorégulation de Leventhal.

Cette huitième étude, et dernière étude, était exploratoire, en raison du manque de données transculturelles dans la littérature sur le sujet. Elle avait comme objectif de vérifier la nature des profils chez les PVVIH françaises et brésiliennes.

La dernière hypothèse était la suivante :

Hypothèse 8

A l'appui du modèle d'autorégulation de Leventhal, l'étude comparative exploratoire entre des PVVIH brésiliennes et françaises devrait contribuer à mettre en évidence les liens entre la perception de la maladie et la qualité de vie et la nature des facteurs psychosociaux influant sur ces liens.

Les premières analyses relatives à la QV des PVVIH françaises et brésiliennes ont permis de mettre à jour des QV. Des différences dans les domaines physique et environnemental. De manière inattendue, les brésiliens ont exprimé une plus mauvaise QV physique que leurs homologues français. En effet, il est possible d'observer que les brésiliens sont plus nombreux à ne rapporter aucun effet indésirable dû au traitement et à ne pas se considérer malades. Nous pouvons nous demander si cela résulte du temps vécu avec la maladie. En moyenne, les français vivent avec le VIH pendant plus longtemps. Est-ce que le fait d'avoir vécu une période plus difficile en ce qui concerne la maladie et son traitement, leur fait minimiser l'impact de ses effets et symptômes ? La question reste à étudier. Quant aux différences de QV environnementale, le Brésil étant un pays en développement, son environnement est considéré comme pire par rapport à la France. Car cette variable mesure le sentiment de sécurité physique, les ressources financières, l'accessibilité et la qualité des services de santé et sociaux, l'environnement physique (pollution / bruit / climat), les transports, etc. Enfin, les domaines psychologique, social, spirituel ainsi que le niveau d'indépendance, n'ont pas varié de manière significative. Il est possible qu'ils soient similaires, cependant des analyses pour confirmer cela doivent être entreprises.

Par ailleurs, les prédicteurs de chaque domaine de la QV ont été testés chez les PVVIH françaises et brésiliennes. De manière générale, ce qui ressort des différents modèles sont des résultats relativement similaires. En effet, à l'exception de la QV spirituelle, les variables qui diffèrent entre les groupes sont peu nombreuses et sont également celles qui présentent les plus petites valeurs de prédictions. Une mauvaise perception de la maladie implique une moins bonne QV pour la majorité des domaines des deux populations. A l'opposé, un plus grand sentiment d'efficacité personnelle peut améliorer la QV des PVVIH françaises et brésiliennes. Une plus grande utilisation des stratégies de désengagement comportemental, de blâme et le recours à la religion affecte négativement certains domaines de la QV, tandis que l'acceptation et la planification peuvent l'augmenter, en France et au Brésil. Ces données peuvent être considérées comme des pistes de recherche de variables pouvant être universelles dans leur influence sur la QV des

PVVIH. Sachant que des interventions visant leur bien-être sont assez souvent exportées dans des pays offrant moins de possibilités de recherche, l'établissement de modèles généralisables trouve son intérêt dans une variété de contextes.

Concernant le soutien social, des études montrent son importance tant en France qu'au Brésil, et dont l'apport regorge dans la littérature internationale (Préau, Bouhnik *et al.*, 2006 ; Seidl, Zannon *et al.*, 2005 ; Lan *et al*., 2015). Dans nos résultats, la disponibilité et la satisfaction avec le soutien social semblent avoir une plus grande influence sur les domaines de la QV des brésiliens que sur celles des français. L'importance de la famille et d'une plus grande proximité de l'entourage dans le contexte brésilien a pu être observée dans les données sociodémographiques. Les brésiliens, même s'ils sont plus jeunes, sont plus nombreux à avoir des enfants et à être en couple, et les plus nombreux également à avoir partagé leur statut sérologique avec un plus grand nombre de personnes. Ainsi, même si ces deux cultures sont proches par certains aspects, car toutes deux issues de pays occidentaux économiquement bien établis et avec des similitudes dans les caractéristiques épidémiologiques du VIH et de son suivi, des différences existent cependant qui doivent être prises en compte dans leur suivi psychologique.

Des différences sont aussi rencontrées par rapport à certaines stratégies de coping. L'humour et le coping actif sont en effet prédicteurs d'une meilleure QV (psychologique et environnementale, respectivement) uniquement en France. Par contre, si chez les PVVIH français c'est le déni qui semble affecter négativement le domaine spirituel de la QV chez les PVVIH brésiliens, c'est la réinterprétation positive qui semble avoir cet effet négatif. Ces résultats illustrent parfaitement le principe d'équifinalité selon lequelle des processus très différents conduisent à un même phénomène. Ce qui signifie que les interventions psychologiques devront se saisir de cette réalité afin d'être aux besoins de chaque population. Rappelons toutefois qu'il s'agit ici d'une recherche exploratoire et que d'autres recherches seront nécessaires pour affiner ces résultats.

En somme, de façon très exploratoire, nos résultats soulignent à la fois des similitudes entre les PVVIH françaises et brésiliennes, mais également des spécificités relatives à chaque population.

En conclusion, les différentes études menées dans ce travail de thèse ont souligné le rôle majeur de la perception de la maladie sur la QV. Cette influence délétère peut être atténuée par certaines ressources psychologiques, telles que l'auto-efficacité, l'ajustement des buts et les stratégies de coping. A l'issue de ce travail de thèse, nous proposons d'enrichir le modèle de Leventhal, lorsqu'il est appliqué aux PVVVIH, à l'aide de ces trois nouvelles variables (cf. figure 13).

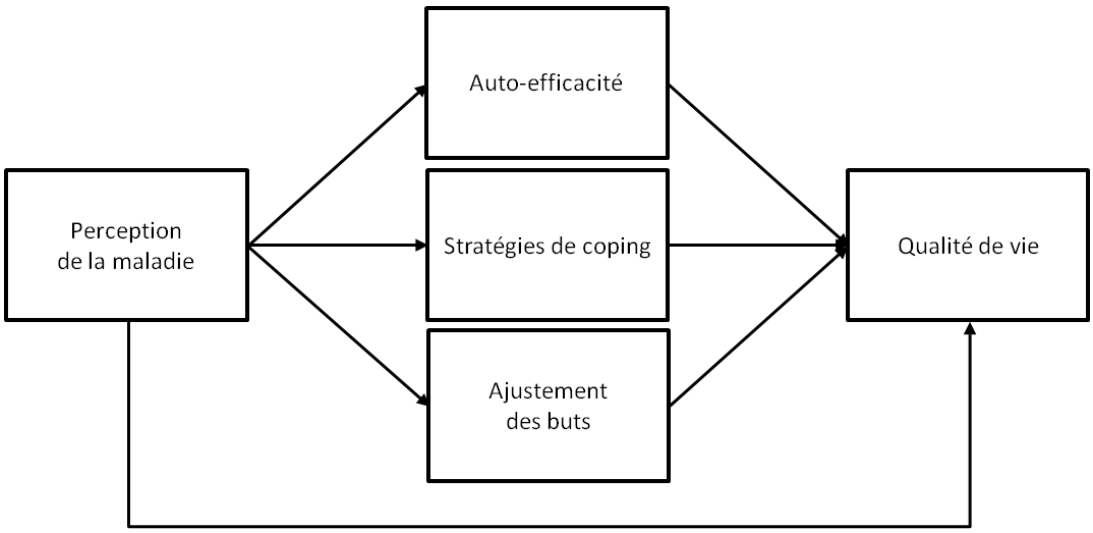

Figure 13
Modèle d'autorégulation adapaté aux PVVIH

2. Contributions des différentes études

Comme indiqué précédemment dans ce chapitre, l'objectif de ce travail de thèse était d'examiner l'impact des facteurs psychosociaux, tels que la perception de la maladie, les stratégies de coping, le soutien social, le sentiment d'auto-efficacité, les stratégies de contrôle perçues et l'ajustement des buts sur la qualité de vie, ainsi que les troubles anxio-dépressifs des PVVIH, afin de contribuer à une meilleure connaissance des processus en jeu dans l'autorégulation de la maladie.

Les résultats obtenus confirment que le modèle d'autorégulation de Leventhal (*Self Regulation Model* - SRM), et notamment la perception de la maladie, peuvent être une clé pour comprendre le fonctionnement d'un individu qui vit avec

le VIH. Les études ici présentées sont pionnières dans l'utilisation de ce modèle portant sur la prédiction de la QV tant en France qu'au Brésil. En outre, certains facteurs psychosociaux qui n'ont pas été pris en compte à l'origine dans le SRM y ont été insérés. C'est le cas de l'auto-efficacité, de l'ajustement des buts, des stratégies de contrôle et du soutien social. La part de l'auto-efficacité globale (par opposition à celle relevant d'un comportement spécifique) est encore négligée dans le cadre des PVVIH. Pourtant, elle semble être un prédicteur majeur de leur QV, comme nous avons pu le montrer. De plus, nos études sont parmi les premières à avoir utilisé l'ajustement des buts dans un contexte de maladie chronique. Pour cette raison, la validité de l'échelle TEN / FLEX a été vérifiée. L'applicabilité de ces échelles auprès de notre population a été confirmée. Ces analyses donnent de la force aux résultats observés, qui s'ajoutent à ceux établis dans le cadre du vieillissement. De même pour les stratégies de contrôle, l'échelle utilisée pour la mesure de cette variable n'existait pas en France. Ainsi a-t-elle été traduite en français et validée dans ce travail de thèse. Enfin, nous avons observé la part du soutien social, même si dans une moindre mesure que prévu lorsqu'elle a été intégrée avec d'autres variables dans un modèle. D'un point de vue théorique, et grâce à l'introduction de ces nouvelles variables, cette thèse contribue à appréhender différemment le SRM, en suggérant d'accorder une place plus importante aux processus volontaires mobilisés par l'individu lorsqu'il s'agit de rendre compte de sa QV subjective.

Nous avons dans un premier temps comparé l'influence de l'utilisation des ressources psychologiques sur la QV et troubles anxio-dépressifs auprès des personnes vivant ou non avec le VIH en France pour comprendre la place de la maladie. L'influence délétère du VIH a été confortée pour notre population, conformément aux études déjà réalisées dans ce domaine. La relation observée entre la maladie d'une part et la QV et les troubles anxio-dépressifs d'autre part reste par conséquent toujours d'actualité. En effet, même si la réalité de ceux qui vivent aujourd'hui avec la maladie est très différente de celle du début de l'épidémie, les enjeux qui y sont associés sont encore très importants pour ceux qui la vivent. Ainsi, ce travail de thèse contribue à la recherche dans ce domaine,

montrant que les PVVIH représentent une population différenciée, avec des besoins particuliers qui ne doivent pas être négligés lors de leur prise en charge.

Nos résultats ont également montré que la perception que les PVVIH ont de leur maladie est encore plus importante que les mesures objectives du VIH. Même si un lien de causalité n'a pas été formellement établi, car une étude longitudinale n'a pas pu être menée, les résultats indiquent que cette variable mérite l'attention des psychologues dans ce domaine. Bien qu'il soit difficile de répondre à tous les besoins et de prendre en compte toutes les caractéristiques des PVVIH, la compréhension de la perception qu'ils ont de leur maladie constitue sans doute la meilleure approche lorsqu'il s'agit d'optimiser la QV au cas par cas. Nos études contribuent à ce que la prise en considération de la perception de la maladie dans les cas de VIH constitue une démarche de première intention, afin de pouvoir cibler l'intervention la plus efficace et la plus ajustée auprès de cette population.

Nous avons également cherché à identifier les variables les plus protectrices d'une mauvaise qualité de vie ou d'un mal-être chez les PVVIH. Ce travail de thèse confirme le rôle positif du soutien social, déjà établi dans la littérature française, mais aussi celui de l'auto-efficacité et des stratégies de coping qui, même si cela avait déjà été démontré dans d'autres pays, restait encore peu exploré dans le contexte français. Enfin, nous avons ajouté également l'ajustement des buts et les stratégies de contrôle, ce qui augmente la gamme des possibilités auxquelles le psychologue peut recourir dans la prise en charge des PVVIH. Une meilleure compréhension de ces facteurs est nécessaire pour le développement des efforts de prévention et d'intervention visant à améliorer leur QV. Ainsi, à partir des résultats montrant l'importance de la perception de la maladie et des ressources psychologiques, nous soulignons le rôle prépondérant du psychologue dans l'accompagnement des actions de promotion de la santé en partant des représentations de l'individu visant à renforcer les capacités de prise de décision les plus favorables en matière de santé chez les PVVIH.

Enfin, nous avons vérifié si certains facteurs psychosociaux impliqués dans la QV des PVVIH étaient similaires ou non dans des pays différents, de manière à identifier, de façon exploratoire, s'il existe des facteurs pouvant être universels. En

effet, les modèles de prédiction des différents domaines de la QV des PVVIH françaises et brésiliennes se sont avérées égales ou très proches. Nos résultats ouvrent un champ d'exploration intéressant pour la recherche transculturelle. Une compréhension des modèles de promotion de la santé culturellement ciblés, montrant que les déterminants de la QV peuvent être les mêmes, peut être utilisée pour guider le développement des interventions visant à améliorer le bien-être de cette population dans des pays où la recherche ne peut pas être effectuée. De plus, la recherche visant à appréhender des contextes culturels (à partir de différents pays) peut aider dans la décision d'une meilleure approche dans l'accompagnement de patients de cultures et nationalités différentes. Les services spécialisés dans le VIH pourraient intégrer dans leurs pratiques quotidiennes des actions interdisciplinaires pour une prise en charge globale de ces personnes.

3. Implications cliniques

Globalement, l'ensemble des résultats obtenus dans ce travail de thèse montre que les PVVIH font preuve d'une certaine autorégulation du comportement, à travers l'utilisation de variables comme l'auto-efficacité, l'ajustement des buts et les stratégies adaptatives. Toutefois, nos résultats ont montré que cette autorégulation est susceptible d'être perturbée par la perception négative de leur maladie. Or, selon Leventhal, la perception de sa propre maladie constitue un aspect central dans sa gestion puisque, selon son modèle, c'est elle qui détermine les étapes subséquentes de résolution et d'évaluation de la situation problème. Il existe encore peu d'éléments dans la littérature concernant ce type de prise en charge auprès des PVVIH.

Dans cette perspective, nous suggérons d'appréhender ces perceptions négatives de la maladie chez les PVVIH à l'aide de deux nouvelles interventions ciblées sur des fonctions psychologiques spécifiques.

D'une part, nous pensons qu'il pourrait être pertinent d'appliquer des procédures de modification des biais cognitifs, notamment des biais d'attention et d'interprétation, chez les PVVIH. Nous postulons en effet que le fait de changer la

manière dont ces personnes perçoivent leur maladie pourrait non seulement les aider à réduire les facteurs de risque liés aux VIH comme le stress, l'anxiété et la dépression, mais aussi à améliorer leur qualité de vie et leur résilience. Les entrainements cognitifs comme CBM (*Cognition-Bias Modification*) décrits par Van der Linden, Ceschi et Billieux (2015) paraissent à cet égard très prometteurs.

D'autre part, la pleine conscience pourrait aider les PVVIH dans la gestion des effets indésirables et des symptômes perçus liés à la maladie. Cette intervention à but thérapeutique amène l'individu à devenir plus conscient de ses émotions, de ses pensées et de ses réactions corporelles, à partir de la régulation de ses capacités attentionnelles. La thérapie cognitive basée sur la pleine conscience (MBCT -*Mindfulness Based Cognitive Therapy*), développée par Segal (2002, 2006), a pour objet de travailler sur les distorsions cognitives et les schémas négatifs inadaptés. Concrètement, cette thérapie vise à apprendre à se désengager d'une vision ruminante et réactive déclenchée par des humeurs tristes. De fait, cette approche nous parait particulièrement adaptée à la situation des PVVIH pour lesquelles la perception négative de la maladie perturbe non seulement leur QV, mais semble également influer sur le ressenti des symptômes et effets indésirables liés à la maladie et ses traitements.

4. Limites

Ce travail de thèse présente cependant aussi plusieurs limites. Tout d'abord, les différences sociodémographiques relevées entre les PVVIH et les PSaVIH de ce travail de recherche vivant en France ont pu constituer un biais quant aux résultats obtenus. Ainsi, dans les Etudes 1, 2 et 3, les différences en termes de résultats entre les deux groupes se sont révélées relativement contrastées. Pour autant, elles ont d'emblée été attribuées à la maladie, en raison de leur proximité avec les résultats généralement obtenus dans la littérature sur le sujet. Néanmoins, ces différences auraient dû être prises avec précaution en raison de l'importante variance sociodémographique. L'écart est encore plus marqué lorsque la comparaison porte sur les PVVIH françaises et brésiliennes, alors même que les modèles de prédiction

de la QV sont relativement proches. Il se peut alors que si la possibilité nous avait été offerte d'apparier les groupes à partir des données sociodémographiques, les similitudes en termes de profils de réponses soient encore plus proches entre nos deux groupes.

Le faible nombre de PVVIH dans chaque groupe peut aussi avoir constitué un biais. Les difficultés d'accès à cette population et le retard dans l'avis du comité d'éthique au Brésil ont considérablement impacté le temps du recueil de données, limitant ainsi, la participation d'un plus grand nombre de personnes. Les petits groupes montrent un scénario spécifique qui ne pourra pas cependant être généralisé, d'autant qu'en France les participants ont été recrutés dans une même région (Lorraine). Il reste par conséquent à vérifier si les profils de réponses obtenues auprès de notre échantillon est généralisable à un échantillon plus large. Pour cette raison, la recherche présentée ici reste purement exploratoire.

Par ailleurs, nous pouvons nous interroger sur la faible participation dans cette étude des femmes séropositives au VIH par rapport aux hommes. Certes, d'un point de vue épidémiologique, elles sont moins nombreuses à être touchées, mais cela n'explique pas que nous ayons presque trois fois plus d'hommes à répondre à notre questionnaire. Peut-être se sentent-elles moins concernées, moins investies, du fait de cette place minoritaire dans l'infection ? Ont-elles peur de la stigmatisation et craignent-elles d'exposer leur statut sérologique ? Elles sont en effet très peu présentes dans les associations concernées et il est particulièrement difficile d'entrer en contact avec elles.

Concernant les questionnaires utilisés, seul celui mesurant la QV a été conçu de façon transculturelle. Ainsi, les dimensions comprises dans cet instrument de mesure semblent être universelles. Tous les autres questionnaires faisant partie de ce travail de thèse ont été développés mono-culturellement et ont été ultérieurement traduits et validés en français / portugais. Ainsi, même en ayant adopté une certaine rigueur méthodologique, il n'est pas sûr que ces mesures aient été réellement les plus appropriées pour une utilisation dans un but de comparaison dans des cultures différentes. En ce qui concerne à présent le questionnaire sur la QV, s'il présente l'avantage d'être adapté pour les PVVIH, une

des limites importantes de cet outil est qu'il ne livre pas de valeurs seuils. Pour le praticien, il est nécessaire de savoir si le score obtenu correspond à une bonne ou mauvaise QV.

Enfin, nous pouvons aussi nous poser des questions quant à la représentativité des participants de cette thèse. Comme dans toutes les enquêtes effectuées à l'aide de questionnaires auto-administrés, il existe un biais de sélection. Il est en effet fort probable que les PVVIH les plus vulnérables soient aussi ceux les plus susceptibles de refuser de participer à ce type d'étude.

Malgré les limites de ce travail de thèse, nous pensons avoir contribué à une meilleure compréhension de la situation particulière des PVVIH. Les données collectées ont en effet permis de mettre à jour le rôle prépondérant de la perception de la maladie sur la QV des PVVIH, mais également celui de ressources psychologiques relevant de l'autorégulation du comportement, et ce dans les deux groupes d'analyse. Nous espérons que ce travail de recherche contribuera à confirmer l'apport du modèle d'autorégulation de Leventhal à une meilleure compréhension des ajustements psychologiques observés chez les PVVIH pour optimiser leur QV.

5. Perspectives

Au terme de ce travail de thèse, nous avons mis en évidence différents résultats que nous pensons susceptibles de contribuer à une meilleure connaissance des processus en jeu dans l'ajustement au VIH. Pourtant, en raison de sa complexité, ce phénomène est loin d'être saisi, justifiant la nécessité de poursuivre les études dans ce domaine.

Nous suggérons trois pistes de recherche.

La première piste est plus notionnelle. Dans notre étude, nous avons eu recours au processus d'auto-efficacité et nous avons pu montrer combien ce processus était central dans la prédiction d'une bonne qualité de vie, tant chez les

PSaVIH françaises que chez les PVVIH françaises et brésiliennes. Dans la littérature, cependant, et toujours dans les cas de recherches portant sur les PVVIH, le processus d'auto-efficacité est le plus souvent appliqué à un objet spécifique comme l'observance thérapeutique, où il s'agit d'examiner la croyance de l'individu dans sa capacité à suivre son traitement. Toutefois, ces études ne renseignent généralement pas des liens entre ces résultats obtenus face à un objet d'étude cible et ceux qui caractérisent d'autres aspects plus généraux de la vie des PVVIH. Nous suggérons par conséquent de vérifier comment le processus d'auto-efficacité observé face à un objet d'étude cible exprime le sentiment général d'auto-efficacité des PVVIH, afin d'examiner plus finement la nature des processus qui sous-tendent le sentiment d'efficacité dans ces deux contextes d'analyse.

Concernant l'ajustement des buts, analysé dans notre étude auprès des PVVIH à l'aide des échelles TEN / FLEX, les premiers résultats que nous avons obtenus encouragent à poursuivre les recherches dans ce domaine, afin de mieux saisir encore les liens entre les stratégies de ténacité et de flexibilité et la QV. Des recherches futures pourraient également être envisagées à partir de ce modèle auprès de personnes souffrant d'autres maladies chroniques, afin de vérifier si les processus engagés sont les mêmes que ceux des PVVIH et différents des PSaVIH.

La deuxième piste de recherche est plus méthodologique. Nos études empiriques, réalisées à partir d'une approche quantitative (questionnaires), ont permis d'identifier des ressources psychologiques et des stratégies qui contribuent à améliorer la QV des PVVIH. Nous ne prétendons pas cependant que les variables utilisées dans ce travail de thèse suffisent à rendre compte des ressources disponibles chez les PVVIH pour exprimer leur QV. Nous suggérons par conséquent de poursuivre les recherches dans ce domaine, en explorant également la part subjective de ce qui participe à l'amélioration de leur QV. Le recours à une approche qualitative, menée à partir d'entretiens semi-structurés, devrait ainsi contribuer à découvrir de nouvelles descriptions par les PVVIH de ce qui caractérise pour elles une bonne QV. Ces nouvelles données contribueront en retour à de nouveaux programmes de recherche visant à maintenir ou à améliorer leur QV.

Concernant la mesure de la QV en tant que telle, si le recours au WHOQOL-HIV Bref s'est révélé particulièrement utile pour évaluer la QV des PVVIH, l'absence de valeur seuils a parfois gêné la lecture des résultats obtenus. Nous suggérons, par conséquent, de poursuivre les recherches dans ce domaine, afin de déterminer des valeurs seuils pour les PVVIH auprès d'une population plus importante. Ces données seront non seulement utiles pour les chercheurs, mais également pour les cliniciens.

Concernant cette fois l'évaluation de la perception de la maladie, mesurée dans ce travail de thèse à l'aide du BIPQ, si son intérêt s'est révélé incontestable dans les différentes études rapportées dans ce document, il reste cependant à vérifier la pertinence d'y recourir dans le temps, en ayant recours à une approche longitudinale. En d'autres termes, s'agit-il d'une variable stable dans le temps ? Au quel cas, elle pourrait constituer un objet thérapeutique de première intention de la part des cliniciens, dans la mesure où elle serait à risque d'impacter de manière durable la QV.

Enfin, la troisième piste de recherche porte sur l'approche transculturelle. Si nos résultats ont montré que le soutien social pouvait constituer un déterminant important de la QV notamment chez les PVVIH brésiliennes, ils ont surtout mis à jour une certaine similitude dans les variables impliquées dans la QV chez les PVVIH françaises et brésiliennes, comme la perception de la maladie, l'auto-efficacité et la stratégie de désengagement comportemental. Cela étant, quel sens accorder à ces premiers résultats ? Et quelles implications cliniques ? Aujourd'hui, nous vivons dans un contexte mondialisé où tout circule, les personnes, les idées, les marchandises,… y compris les prises en charge dans le champ de la santé. Est-ce que cela signifie que nos interventions auprès des PVVIH seront de plus en homogénéisées ? Dans ce cas, quelle place sera accordée à la culture ? Là encore, nous suggérons de recourir à une méthode de recherche qualitative qui permettra une connaissance plus approfondie des variables en jeu dans la représentation d'une bonne QV chez les PVVIH, indispensable à une prise en charge adaptée, efficace et respectueuse des pratiques culturelles.

Finalement, ces perspectives de recherche devraient nous aider à mieux saisir encore le vécu des PPVIH. Ces données nous seront précieuses d'autant que nous aurons à intervenir de manière de plus en plus ciblée et à accompagner de plus en plus longtemps ces personnes en raison des progrès médicaux croissants depuis ces vingt dernières années.

CONCLUSION

Bien que les progrès de la médecine aient pu changer la réalité de ceux qui font face au VIH, ces personnes éprouvent encore des conséquences négatives dues à la maladie. Il est nécessaire de continuer de se préoccuper des PVVIH pour leur permettre de vivre de la manière la plus convenable possible. L'un des intérêts de la recherche en psychologie de la santé est d'identifier les facteurs délétères, mais aussi et surtout les facteurs protecteurs de la santé mentale des individus, afin d'initier la mise en place d'actions adaptées et cohérentes dans l'accompagnement. Seule la poursuite des études dans ce domaine pourra favoriser des interventions de plus en plus efficaces auprès des personnes concernées par le VIH, et ceci dans une perspective développementale puisque de plus en plus de personnes vieillissantes seront désormais concernées par ces prises en charges.

Les différentes études proposées ici ont contribué à une meilleure compréhension théorique du modèle d'autorégulation de Leventhal et de l'influence des variables psychosociales sur les résultats de santé des PVVIH. Ce travail de thèse a innové en proposant un modèle explicatif plus complet de la qualité de vie, qui apporte, d'une part des variables psychosociales encore peu ou non étudiées dans ce contexte, telles que l'auto-efficacité et l'ajustement des buts, ainsi que d'un facteur culturel (ici représenté par la nationalité). Ces connaissances permettent de suggérer des pistes en termes de prise en charge psychologique de ces personnes, pour répondre à leurs besoins psychosociaux spécifiques. Malgré les limites de cette étude, nous pensons avoir ainsi contribué à l'identification de facteurs susceptibles d'être modifiés avec l'aide du clinicien, dans le but d'améliorer la façon dont les PVVIH vivent avec leur maladie. Nous espérons aussi que cette recherche aura contribué à la discussion des processus en jeu dans l'autorégulation du VIH.

REFERENCES

Adefolalu, A., Nkosi, Z., Olorunju, S. et Masemola, P. (2014). Self-efficacy, medication beliefs and adherence to antiretroviral therapy by patients attending a health facility in Pretoria. *South African Family Practice, 56*, 281-285. doi:10.1080/20786190.2014.975476

Ahmed, A., Kaplan, M., Symington, A. et Kismodi, E. (2011). Criminalising consensual sexual behaviour in the context of HIV : Consequences, evidence, and leadership. *Global Public Health, 6*(S3), S357-S369. doi:10.1080/17441692.2011.623136.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5 éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.

Ammassari, A., Trotta, M. P., Murri, R., Castelli, F., Narciso, P., Noto, P., Vecchiet, .J, D'Arminio Monforte, A., Wu, A. W., Antinori, A., AdICoNA Study Group. (2002). Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy : overview of published literature. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 3,* S123-S127. doi:10.1097/00126334-200212153-00007

Ajzen, I. (1991). The Theory of Planned Behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes, 50*, 179-211. doi:10.1016/0749-5978(91)90020-T

Ajzen, I. et Fishbein, M. (1973). Attitudinal and Normative variables as predictors of specific behaviors. *Journal of Personality and Social Psychology, 27*(1), 41-57. doi:10.1037/h0034440

Ajzen, I. et Fishbein, M. (1977). Attitude-behavior relations : A theoretical analysis and review of empirical research. *Psychological Bulletin, 84,* 888-918. doi:10.1037//0033-2909.84.5.888

Armon, C. et Lichtenstein, K. (2012). The associations among coping, nadir CD4+ T-cell count, and non-HIV-related variables with health-related quality of life among an ambulatory HIV-positive patient population. *Quality of Life Research, 21*, 993-1003. doi:10.1007/s11136-011-0017-2

Bacro, F. (2013). *La qualité de vie, approches psychologiques*. Rennes : PUR.

Bailly, N., Joulain, M., Hervé, C. et Alaphilippe, D. (2011). Coping with negative life events in old age : The role of tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment. *Aging & Mental Health, 16*, 431-437. doi:10.1080/13607863.2011.630374

Balderson, B. H., Grothaus, L., Harrison, R. G., McCoy, K., Mahoney, C. et Catz, S. (2012). Chronic illness burden and quality of life in an aging HIV population. *AIDS Care, 25*, 451-458, doi:10.1080/09540121.2012.712669

Bandura, A. (1977). Self-efficacy : Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review, 84*, 191-215. doi:10.1016/0146-6402(78)90002-4

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action : A social cognitive theory.* Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.

Bandura, A. (1994). Self-efficacy. Dans V. S. Ramachaudran (Dir.), *Encyclopedia of human behavior* (p. 71-81). New York : Academic Press.

Bandura, A. (1995). *Self-efficacy in changing societies*. Melbourne : Cambridge University Press.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : the exercise of control.* New York : W.H. Freeman.

Barclay, T. R., Hinkin, C. H., Castellon, S. A., Mason, K. I., Reinhard, M. J., Marion, S. D., …Durvasula, R. S. (2007). Age-associated predictors of medication adherence in HIV-positive adults : health beliefs, self-efficacy, and neurocognitive status. *Health Psychology, 26*, 40-49. doi:10.1037/0278-6133.26.1.40

Barta, W. D., Tennen, H. et Kiene, S. M. (2010). Alcohol-involved sexual risk behavior among heavy drinkers living with HIV/AIDS : negative affect, self-efficacy, and sexual craving. *Psychology of Addictive Behaviors, 24*(4), 563-570. doi:10.1037/a0021414

Basta, T., Shacham, E. et Reece, M. (2008). Psychological distress and engagement in HIVrelated services among individuals seeking mental health care. *AIDS Care, 20,* 969-976. doi:10.1080/09540120701767240

Beaulieu, M., Otis, J., Blais, M., Godin, G., Cox, J. J., Côté, J., …Zunzunegui, M. V. (2014). A model of quality of life of women living with HIV. *Journal of HIV/AIDS & Social Services, 11*(3), 210-232.

Beauregard, L. et Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service Social, 45*, 55-76. doi:10.7202/706737ar

Bekele, T., Rourke, S. B., Tucker, R., Greene, S., Sobota, M., Koornstra, J., …The Positive Spaces Healthy Places Team (2012). Direct and indirect effects of perceived social support on health-related quality of life in persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care, 25*, 337-346, doi:10.1080/09540121.2012.701716

Benoit, A. C., Light, L., Burchell, A. N., Gardner, S., Rourke, S. B., Wobeser, W., …the Ontario CHIWOS Research Team (2014). Demographic and clinical factors correlating with high levels of psychological distress in HIV-positive women living in Ontario, Canada. *AIDS Care, 26*, 694-701. doi:10.1080/09540121.2013.855301

Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin,107*, 238-246.

Berry, J. W., Poortinga, Y. H., Segall, M. H. et Dasen, P. R. (1992). *Cross-Cultural Psychology : Research and Applications*. Cambridge : Cambridge University Press.

Bianco, J. A., Heckman, T. G., Sutton, M., Watakakosol, R. et Lovejoy, T. (2011). Predicting Adherence to Antiretroviral Therapy in HIV-Infected Older Adults : The Moderating Role of Gender. *AIDS and Behavior, 15*, 1437–1446. doi:10.1007/s10461-010-9756-2

Billings, D. W., Folkman, S., Acree, M. et Moskowitz, J. T. (2000). Coping and physical health during caregiving : The roles of positive and negative affect. *Journal of Personality and Social Psychology, 79*, 131-142. doi:10.1037//0022-3514.79.1.131

Bissler, L., Chahraoui, K., Mazur, V. et De Roten , Y. (2013). Détresse psychologique, fonctionnement défensif et soutien social perçu chez des patients atteints d'un cancer de la prostate : une étude préliminaire. *Annales Medico-Psychologiques, 171*, 89-94.

Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T. et Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale : An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research, 52*, 69–77. doi:10.1016/S0022-3999(01)00296-3

Blashill, A. J., Goshe, B. M., Robbins, G. K., Mayer, K. H. et Safren, S. A. (2014). Body image disturbance and health behaviors among sexual minority men living with HIV. *Health Psychology, 33*, 677-680. doi:10.1037/hea0000081

Blot, M. et Piroth, L. (2012). L'infection par le VIH en France en 2012 : réalité, risques et enjeux d'une polypathologie chronique. *Revue des Maladies Respiratoires, 29*, 785-792.

Bocéréan, C. et Dupret, E. (2014) A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a large sample of French employees. *BMC Psychiatry, 14*(354), 1-11. doi:10.1186/s12888-014-0354-0

Boerner, K. (2004). Adaptation to disability among middle-aged and older adults : the role of assimilative and accommodative coping. *Journal of Gerontology : Psychological Sciences, 59B*, 35-42. doi:10.1093/geronb/59.1.P35

Botega, N., Bio, M. R., Zomignani, M. A., Garcia Jr, C. et Pereira, W. A. B. (1995). Transtornos de humor em enfermarias de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista de Saúde Pública, 29,* 355-363. doi:http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101995000500004

Bouhnik, A-D., Préau, M., Vincent, E., Carrieli, M. P., Gallais, H., Lepeu, G., …the MANIF 2000 Study Group. (2005). Depression and clinical progression in HIV-infected drug users treated with highly active antiretroviral therapy. Antiviral Therapy, 10, 53–61. Consulté le 05 juin 2015 de http://www.researchgate.net/ publication/7981993_Depression_and_clinical_progression_in_HIVinfected_drug _users_with_highly_active_antiretroviral_therapy

Brandtstadter, J. (2009). Goal pursuit and goal adjustment : Self-regulation and intentional self-development in changing developmental contexts*. Advances in Life Course Research, 14*, 52–62. doi:10.1016/j.alcr.2009.03.002

Brandtstädter, J. et Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment : Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging, 5*, 58-67. doi:10.1037/0882-7974.5.1.58

Brandtstadter, J. et Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment : A two-process framework. *Developmental Review, 22*, 117–150. doi:10.1006/drev.2001.0539

Brasil (2013a). *Boletim epidemiológico HIV-AIDS*. Brasília : Ministério da Saúde. Consulté le 06 juin 2014 de http://www.aids.gov.br/sites/default/files/ anexos/publicacao/2012/52654/boletim_2013_final_1_ pdf_21822.pdf

Brasil (2013b). *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos.* Brasília : Ministério da Saúde. Consulté le 31 octobre 2014 de http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/page/2014/56425/_p_ protocolo_21_08_2014_pdf_p__18858.pdf

Brasileiro, S. V., Costa, L. R. R. S. et Cavalcante, J. L. (2012). *Adaptação Transcultural do instrumento "Brief COPE" para o Brasil.* (mémoire de master, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Goiás, Brésil). Consulté le 19 septembre 2014 de http://www.sbpcnet.org.br/livro/63ra/conpeex/mestrado/trabalhos-mestrado/mestrado-sarah-vieira.pdf

Bridou, M. et Aguerre, C. (2012). L'anxiété envers la santé : définition et intérêt clinique d'un con*cept novateur et heuristique.* Annales Médico-Psychologiques, 170, 375-381. doi:10.1016/j.amp.2010.11.017

Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J. et Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire.*Journal of Psychosomatic Research, 60*, 631-637. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.10.020

Brousse, C. et Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de Médecine Interne, 28,* 458–462. doi:10.1016/j.revmed.2007.02.010

Brown, T. A. (2006). *Confirmatory Factor Analysis for Applied Research.* New York : Guilford.

Bruchon-Schweitzer, M. (2007). *Psychologie de la Santé - modèles, concepts et méthodes.* Paris : Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M. et Boujout, E. (2014). *Psychologie de la Santé : Concepts, méthodes et modèles.* Paris : Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M., Rascle, N., Cousson-Gélie, F., Bidan-Fortier, C., Sifakis, Y. et Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Une adaptation française. *Psychologie Française, 48*(3), 41-53. Consulté le 24 février 2015 de http://www.researchgate.net/publication/235341355_Le_questionnaire_de_soutien_social_de_Sarason_%28SSQ6%29_Une_adaptation_franaise

Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients - an hypothesis. *Journal of Medical Ethics, 10*, 124-127. Consulté le 25 février 2013 de http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1374977/pdf/jmedeth00250-0014.pdf

Calvetti, P. U., Giovelli, G. R. M., Gauer, G. J. C. et Moraes, J. F. D. (2014). Psychosocial factors associated with adherence to treatment and quality of life in people living with HIV/Aids in Brazil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 63*, 8-15. doi:10.1590/0047-2085000000002

Câmara, M. C. S. (2009). Estratégias de enfrentamento e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica : o contexto do cuidador. *Diversitas, 5*, 97-110. Consulté le 8 avril 2011 de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982009000100009&script=sci_arttext

Canavarro, M. C. et Pereira, M. (2011). Avaliação da qualidade de vida na infecção por VIH/SIDA : Desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref. *Laboratório de Psicologia, 9*(1), 49-66. Consulté le 18 mars 2014 de http://hdl.handle.net/10316/20676

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long : consider the brief COPE. *International journal of behavioral medicine, 4*, 92-100. doi:10.1207/s15327558ijbm0401_6

Casale, M. (2015). The importance of family and community support for the health of HIV-affected populations in Southern Africa : What do we know and where to from here ? *British Journal of Health Psychology, 20*, 21-35. doi:10.1111/bjhp.12127

Casale, M. et Wild, L. (2015). A 'Good Space' cannot last forever : Perceived mechanisms explaining the role of social support as a health-promoting resource for caregivers in HIV-endemic South Africa. *Journal of Community Psychology, 43*, 576-593. doi:10.1002/jcop.21703

Cassel, J. C. (1976). The contribution of the social environment to host resistance : The Fourth Wade Hampton Frost Lecture. *American Journal of Epidemiology, 104*, 107-123. Consulté le 30 avril 2015 de http://campus.fsu.edu/bbcswebdav/institution/academic/social_sciences/sociology/Reading%20Lists/Mental%20Health%20Readings/Cassel-AmEpide-1976.pdf

Castanha, A. R., Coutinho, M. D., Saldanha, A. A. et Ribeiro, C. G. (2007). Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. *Estudos de Psicologia (Campinas), 24*, 23-31. doi:10.1590/S0103-166X2007000100003

Castro, E. K., Pinto, D. W. et Ponciano, C. F. (2009). Autoeficácia e qualidade de vida de jovens adultos com doenças crônicas.*Revista SBPH, 12*(2), 100-113.

Catz, S. L., Kelly, J. A., Bogart, L. M., Benotsch, E. G. et McAuliffe, T. L. (2000). Patterns, correlates, and barriers to medication adherence among persons prescribed new treatments for HIV disease. *Health Psychology, 19*, 124-133. doi:10.1037/0278-6133.19.2.124

Cazein, F., Lot, F., Pillonel, J., Le Strat, Y., Sommen, C., Pinget, R., … Semaille, C. (2014). Découvertes de séropositivité VIH et SIDA – France, 2003-2012. *BEH, 9-10*, 154-162.

Cha, E., Erlen, J. A., Kim, K. H., Sereika, S. M. et Caruthers, D. (2008). Mediating roles of medication–taking self-efficacy and depressive symptoms on self-reported medication adherence in persons with HIV : A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies, 45*, 1175-1184. doi:10.1016/j.ijnurstu.2007.08.003

Chariyeva, Z., Golin, C. E., Earp, J. A., Maman, S., Suchindran, C. et Zimmer, C. (2013). The role of self-efficacy and motivation to explain the effect of motivational interviewing time on changes in risky sexual behavior among people living with HIV : a mediation analysis*. AIDS and Behavior, 17*, 813-823. doi:10.1007/s10461-011-0115-8

Chaudoir, S. R., Norton, W. E., Earnshaw, V. A., Moneyham, L., Mugavero, M. J. et Hiers, K. M. (2012). Coping with HIV stigma : Do proactive coping and spiritual peace buffer the effect of stigma on depression? *AIDS and Behavior, 16*, 2382–2391. doi:10.1007/s10461-011-0039-3

Chwalow, J. (1996). Méthodologie d'élaboration d'échelles de la qualité de vie dans les essais cliniques. Dans J.-P Moatti (dir.), *Recherche Clinique & Qualité de Vie* (p. 20-27). Paris : Flammarion Médecine Sciences.

Ciesla, J. A. et Roberts, J. E. (2001). Meta-analysis of the relationship between HIV infection and risk for depressive disorders. *American Journal of Psychiatry, 158*, 725-730. doi:10.1176/appi.ajp.158.5.725

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine, 38*, 300-314. doi:10.1097/00006842-197609000-00003

Coffey, L., Gallagher, P., Desmond, D. et Ryall, N. (2014). Goal pursuit, goal adjustment, and affective well-being following lower limb amputation. *British Journal of Health Psychology, 19*, 409-424. doi:10.1111/bjhp.12051

Cohen, M. S., Chen, W. Q., McCauley, M., Gamble, T., Hosseinipour, M. C., Kumarasamy, N., … Fleming, T. R. for the HPTN 052 Study Team (2011). Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy*. New England Journal of Medicine, 365*(6), 493-505.

Cohen, S., Gottlieb, B.H. et Underwood, L.G. (2001). Social relationships and health : Challenges for measurement and intervention. *Advances in Mind Body Medicine, 17*, 129-141. Consulté le 30 avril 2015 de http://www.psy.cmu.edu/~scohen/Cohen_2001_Advances_MB_Med.pdf

Côté, J. Bourbonnais, A., Rouleau, G., Ramirez-Garcia, P., Couture, M., Massé, B. et Tremblay, C. (2015). Psychosocial profile and lived experience of HIV-infected long-term nonprogressors : A mixed method study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC, 26,* 164-175. doi:10.1016/j.jana.2014.02.007

Dalmida, S. G., Holstad, M. M., Dilorio, C. et Laderman, G. (2011). Spiritual well-being and health-related quality of life among african–american women with

HIV/AIDS. *Applied Research Quality Life, 6*, 139–157. doi:10.1007/s11482-010-9122-6

DeGrezia, M. G. et Scrandis, D. (2015). Successful coping in urban, community-dwelling older adults with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC, 26*, 151-163. doi:10.1016/j.jana.2014.11.008

Desclaux, A. et Boyne, S. (2012). Lipodystrophies : perceptions et souffrance des personnes atteintes, réponses collectives. L'expérience individuelle et collective des patients. *Evaluation de l'impact bio-clinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV – Cohorte ANRS 1215.* Consulté le 15 février 2013 de http://hal.ird.fr/docs/00/71/12/45/PDF/ANRS1215RF3-2-1.pdf.

Dévieux, J. G., Malowa, R. M., Attonitoa, J. M., Jean-Gillesa, M., Rosenberga, R., Gastonb, S., … et Deschamps, M. M. (2013). Post-traumatic stress disorder symptomatology and alcohol use among HIV-seropositive adults in Haiti. *AIDS Care, 25*, 1210-1218. doi:10.1080/09540121.2013.763894

Dimitrijevic, D., Etchepare, C. et Faucher, J. M. (2004). *100 questions sur le VIH-SIDA*. Paris : Arcat SIDA et Sida Info Services.

Doll, J. et Ajzen, I. (1992). Accessibility and stability of predictors in the theory of planned behavior. *Journal of Personality and Social Psychology, 63*, 754-765. doi:10.1037/0022-3514.63.5.754

Dumont, M., Schwarzer, R., Jerusalem, M. (2000). *French adaptation of the general self-efficacy scale : auto-efficacité généralisée*. Berlin, Germany. Consulté le 19 septembre 2014 de http://userpage.fu-berlin.de/~health/french.htm

Dupuis, G., Taillefer, M.C., Rivard, M.J., Roberge, M.A. et St-Jean, K. (2001). Quality of Life Systemic Inventory (QLSI) : sensitivity to change and psychometric characteristics. *Annals of Behavioral Medicine, 23*(S160).

Eller, L. S., Rivero-Mendez, M., Voss, J., Chen, W-T., Chaiphibalsarisdi, P., Iipinge, S., …Brion, J. M. (2013). Depressive symptoms, self-esteem, HIV symptom management self-efficacy and self-compassion in people living with HIV. *AIDS Care, 26*, 795-803. doi:10.1080/09540121.2013.841842

Enquête presse gays et lesbiennes (EPGL). (2012). *Les comportements sexuels à risque avec des partenaires occasionnels en hausse*. Consulté le 02 décembre 2012 de http://www.enquetegayslesbiennes.fr/resultat/question/les-comportements-sexuels-a-risque-avec-des-partenaires-occasionnels-en-hausse

Earnshaw, V. A., Lang, S. M., Lippitt, M., Jin, H. et Chaudoir, S. R. (2015). HIV stigma and physical health symptoms : Do social support, adaptive coping, and/or identity centrality act as resilience resources ? *AIDS and Behavior, 19*, 41-49. doi:10.1007/s10461-014-0758-3

Escobar, A. (1997). Anthropology and development. *International Social Science Journal, 49*, 497-515. doi:10.1111/j.1468-2451.1997.tb00040.x

Fanchon, I., Gheysen, E. et Malingue, C. (2008). Le SIDA : une maladie du système immunitaire. Dans I. Fanchon, E. Gheysen et C. Malingue (dir.), *Biologie et physiopathologie humaine* (p. 237-252). Paris : Nathan Technique.

Faria, A. M. D. B. et Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer : estresse e enfrentamento. *Estudos de Psicologia, 27*, 13-20. doi:10.1590/S0103-166X2010000100002

Faria, E. R., Gonçalves, T. R., Carvalho, F. T. et Piccinini, C. A. (2014). Coping strategies among Brazilian pregnant women living with HIV. *Pandéia, 24*, 67-74. doi:10.1590/1982-43272457201409

Faria, J. B. et Seidl, E. M. F. (2006). Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo, 11*(1), 155-164. doi:10.1590/S1413-73722008000200006

Faustino, Q. M. et Seidl, E. M. F. (2010). Intervenção cognitivo-comportamental e adesão ao tratamento em pessoas com HIV/aids. *Psicologia : Teoria e Pesquisa, 26*, 121-130. doi:10.1590/S0102-37722010000100014

Ferreira, C., Gay, M. C., Regnier-Aeberhard, F. et Bricaire, F. (2010). Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH. *Annales Médico-Psychologiques, 168*, 25–33. doi:10.1016/j.amp.2007.09.005

Ferreri, M., Ferreri, F. et Nuss, P. (2003). *La dépression au féminin*. Paris : Éditions John Libbey Eurotext.

Fischer, G.-N. et Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Paris : Dunod.

Figueiras, M. J. et Alves, N. C. (2007). Lay perceptions of serious illnesses : An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychology and Health, 22*(2), 143–158.

Fleishman, J. A. et Fogel, B. (1994). Coping and depressive symptons among people with AIDS. *Health Psychology, 13*, 156-169. doi:10.1037/0278-6133.13.2.156

Gallo, R. C. et Montagnier, L. (2003). The discovery of HIV as the cause of AIDS. *TheNew England Journal of Medicine, 349*(24), 2283-2285.

Galvão, M. T. G., Cerqueira, A. T. A. R. et Marcones-Machado, J. (2004). Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. *Cadernos de Saúde Pública, 20*, 430-437. doi:10.1590/S0102-311X2004000200010

Gardenier, D., Andrews, C. M., Thomas, D. C., Bookhardt-Murray, J. et Fitzpatrick, J. J. (2009). Social support and adherence : Differences among clients in an AIDS Day Health Care Program. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC, 21*, 75-85.

Gauchet, A., Tarquinio, C. et Fischer, G. N. (2007). Psychosocial predictors of medication adherence among persons living with HIV. *International Journal of Behavioral Medicine, 14*, 141-150. doi:10.1007/BF03000185

Gaynes, B. N., O'Donnell, J., Nelson, E., Heine, A., Zinski, A., Edwards, M., …Pence, B. W. (2015). Psychiatric comorbidity in depressed HIV-infected individuals : common and clinically consequential. *General Hospital Psychiatry 37*, 277-282. doi:10.1016/j.genhosppsych.2015.03.021

Gillis, J., Cooper, C., Rourke, S., Rueda, S., O'Brien, K., Collins, E., …the OHTN Cohort Study Group (2013). Impact of hepatitis B and C co-infection on health-related quality of life in HIV positive individuals. *Quality of Life Research, 22*, 1525-1535. doi:10.1007/s11136-012-0283-7

Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Corcoran, M., Schinfeld, S. et Hauck, W. W. (2006). A randomized trial of a multicomponent home intervention to reduce functional difficulties in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society, 54*, 809-816. doi:10.1111/j.1532-5415.2006.00703.x

Godin, G., Cote, J., Naccachie, H., Lambert L. D. et Trottier, S. (2005). Prediction of adherence to antiretroviral therapy : A one-year longitudinal study. *AIDS Care, 17*, 493-504. doi:10.1080/09540120412331291715

Guimarães, P. N., Martin, D. et Quirino, J. (2007). Aids em área rural de Minas Gerais : abordagem cultural. *Revista de Saúde Pública, 41*, 412-418. doi:10.1590/S0034-89102006005000019

Haase, C. M., Heckhausen, J. et Koller, O. (2008). Goal engagement during the school–work transition : Beneficial for all, particularly for girls. *Journal of Research on Adolescence, 18,* 671-698. doi:10.1111/j.1532-7795.2008.00576.x

Hagger, M. S. et Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychology and Health, 18*(2), 141–184.

Hall, N.C., Chipperfield, J. G., Heckhausen, J. et Perry, R. P. (2010). Control striving in older adults with serious health problems : A 9-year longitudinal study of survival, health, and well-being. *Psychology and Aging, 25*, 432-445. doi:10.1037/a0019278.

Hanssen, M. M., Vancleef, L. M. G., Vlaeyen, J. W. S., Hayes, A. F., Schouten, E. G. W. et Peters, M. L. (2014). Optimism, motivational coping and well-being : Evidence supporting the importance of Flexible Goal Adjustment. *Journal of Happiness Studies*. doi:10.1007/s10902-014-9572-x

Hays, R. D., Cunningham, W. E., Sherbourne, C. D., Wilson, I. B., Wu, A. W., Cleary, P. D., …Bozzette, S. A. (2000). Health-related quality of life in patients with Human Immunodeficiency Virus infection in the United States : Results from the HIV cost and services utilization study. *American Journal of Medicine, 108*, 714 –722. doi:10.1016/S0002-9343(00)00387-9

Heckhausen, J. (2000). Evolutionary perspectives on human motivation. *AmericanBehavioral Scientist, 43*, 1015–1029. doi:10.1177/00027640021955739

Heckhausen, J. et Schulz, R. (1995). A life-span theory of control. *Psychological Review, 102*, 284-304. doi:10.1037/0033-295X.102.2.284

Heckhausen, J., Wrosch, C. et Fleeson, W. (2001). Developmental regulation before and after a developmental deadline : the sample case of "biological clock" for childbearing. *Psychology and Aging, 16*, 400-413. doi:10.I037//0882-7974.16.3.400

Heckhausen, J., Wrosch, C. et Schulz, R. (2010). A Motivational Theory of Life-Span Development. *Psychological Review, 117*, 32–60. doi:10.1037/a0017668

Heckhausen, J., Wrosch, C. et Schulz, R. (2013). A lines-of-defense model for managing health threats : A review. *Gerontology, 59*, 438-447. doi:10.1159/000351269

Heckman, T. G. (2003). The Chronic Illness Quality of Life (CIQOL) Model : Explaining life satisfaction in people living with HIV disease. *Health Psychology, 22*, 140–147. doi:10.1037/0278-6133.22.2.140

Henselmans, I., Fleer, J., van Sonderen, E., Smink, A., Sanderman, R. et Ranchor, A. V. (2011). The Tenacious Goal Pursuit and Flexible Goal Adjustment Scales : a validation study. *Psychology and Aging, 26*, 174-180. doi:10.1037/a0021536

Herek, G. M., Saha, S. et Burack, J. (2013). Stigma and psychological distress in people with HIV/AIDS. *Basic and Applied Social Psychology, 35*, 41-54. doi:10.1080/01973533.2012.746606

Heyl, V., Wahl, H.-W. et Mollenkopf, H. (2007). Affective well-being in old age : the role of tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment. *European Psychologist, 12*, 119-129. doi:10.1027/1016-9040.12.2.119

Holtzman, C. W., Shea, J. A., Glanz, K., Jacobs, L. M., Gross, R., Hines, J., …Yehia, B. R. (2015). Mapping patient-identified barriers and facilitators to retention in HIV care and antiretroviral therapy adherence to Andersen's Behavioral Model. *AIDS Care, 27*, 817-828, doi:10.1080/09540121.2015.1009362

Houston, E. et Fominaya, A. W. (2014). Antiretroviral therapy adherence in a sample of men with low socioeconomic status : The role of task-specific treatment self-efficacy. *Psychology, Health & Medicine, 2*, 1-10. doi:10.1080/13548506.2014.986137

Houston, E., Osborn, A., Lyons, T., Masvawure, T. et Raja, S. (2015). Exploring perceived social support from peer facilitators in an HIV treatment adherence intervention for African American patients : A content analysis of participant perspectives. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 25(6), 487-501. doi:10.1002/casp.2228

Huang, L., Li, L., Zhang, Y., Li, H., Li, X. et Wang, H. (2013). Self-Efficacy, medication adherence, and quality of life among people living with HIV in hunan province of China : a questionnaire survey. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 2*4, 145-153. doi:10.1016/j.jana.2012.04.006

Hudson, A. L., Lee, K. A., Miramontes, H. et Portillo, C.-J. (2001). Social interactions, perceived support, and level of distress in HIV-positive women. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC, 4*, 68-76. doi:10.1016/S1055-3290(06)60218-5

Imam, M. H., Karim, M. R., Ferdous, C. et Akhter, S. (2011). Health related quality of life among the people living with HIV. *Bangladesh Medical Research Council Bulletin, 37*, 1-6. doi:10.3329/bmrcb.v37i1.7791

INPES (2007). *La depression en savoir plus pour s'en sortir : repérer les symptômes, connaître les traitements et savoir à qui s'adresser*. Consulté le 12 mars 2013 de http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1057.pdf.

Ion, A., Cai, W., Elston, D., Pullenayegum, E., Smaill, F. et Smieja, M. (2011). A comparison of the MOS-HIV and SF-12v2 for measuring health-related quality of life of men and women living with HIV/AIDS. *AIDS Research and Therapy, 8*(5), 1-9. doi:10.1186/1742-6405-8-5

Ironson, G., Weiss, S., Lydston, D., Ishii, M., Jones, D., Asthana, D., …Antoni, M. (2010). The impact of improved self-efficacy on HIV viral load and distress in culturally diverse women living with AIDS : the SMART/EST women's project. *AIDS Care, 17*, 222-236. doi:10.1080/09540120512331326365

Jia, H., Uphold, C. R., Wu, S., Reid, K., Findley, K. et Duncan, P. W. (2004). Health-related quality of life among men with HIV infection : effects of social support, coping, and depression. *AIDS Patient Care STDS, 18*, 594-603. doi:10.1089/apc.2004.18.594

Jodelet, D. (2006). Culture et pratiques de santé. *Nouvelle Revue de Psychologie, 1*, 219-239. doi:10.3917/nrp.001.0219

Jones, D. L., Owens, M. I., Lydston, D., Tobin, J. N., Brondolo, E. et Weiss, S. M. (2010). Self-efficacy and distress in women with AIDS : the SMART/EST women's project. *AIDS Care, 22*, 1499-1508, doi:10.1080/09540121.2010.484454.

Jones, D. L., Waldrop-Valverde, D., Gonzalez, P., Mack, A., Kumar, A. M., Ownby, R., …Kumar, M. (2010). Mental health in HIV seronegative and seropositive IDUs in South Florida. *AIDS Care, 22*, 152-158. doi:10.1080/09540120903039851

Johnson, M. O., Charlebois, E., Morin, J. S., Catz, S. L., Goldstein, R. B., Remien, R. H., … et the NIMH Healthy Living Project Team (2005). Perceived adverse effects of antiretroviral therapy. *Journal of Pain and Symptom Management, 29*, 193-205. doi:10.1016/j.jpainsymman.2004.05.005

Johnson, M. O. et Folkman, S. (2004). Side effect and disease related symptom representations among HIV+ adults on antiretroviral therapy. *Psychology, Health & Medicine, 9*, 139-148. doi:10.1080/13548500410001670672

Kagee, A., Remien, R. H., Berkman, A., Hoffman, S., Campos, L. et Swarts, L. (2011). Structural barriers to ART adherence in Southern Africa : Challenges and potential ways forward. *Global Public Health, 6*, 83-97, doi:10.1080/17441691003796387

Kalichman, S. C., Cherry, C., Cain, D., Weinhardt, L. S., Benotsch, E., Pope, H. et Kalichman, M. (2006). Health information on the internet and people living with HIV/AIDS : Information evaluation and coping styles. *Health Psychology, 25*, 205-210. doi:10.1037/0278-6133.25.2.205

Kalichman, S. C., Heckman, T., Kochman, A., Sikkema, K. et Bergholte, J. (2000). Depression and thoughts of suicide among middle-aged and older persons living with HIV-AIDS. *Psychiatric Services, 7*, 903-907. doi:10.1176/appi.ps.51.7.903

Kamat, R., Morgan, E., Marcotte, T. D., Badiee, J., Maich, I., Cherner, M., …the HNRP Group (2013). Implications of apathy and depression for everyday functioning in HIV/AIDS in Brazil. *Journal of Affective Disorders, 150*, 1069-1075. doi:10.1016/j.jad.2012.11.040

Kamen, C., Taniguchi, S., Student, A., Kienitz, E., Giles, K., Khan, C., … Koopman, C. (2012). The impact of denial on health-related quality of life in patients with HIV. *Quality of Life Research, 21*, 1327-1336. doi:10.1007/s11136-011-0045-y

Kaplan, B. H., Cassel, J. C. et Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care, 15*, 47-58. doi:10.1097/00005650-197705001-00006

Kapulsky, L., Tang, A. M. et Forrester, J. E. (2015). Food insecurity, depression, and social support in HIV-infected Hispanic individuals. *Journal of Immigrant and Minority Health, 17*, 408-413. doi:10.1007/s10903-014-0076-x

Karmen, C., Flores, S., Etter, D., Lazar, R.,Patrick, R., Lee, S., …Gore-Felton, C. (2012). General self-efficacy in relation to unprotected sexual encounters among persons living with HIV. *Journal of Health Psychology, 18*(5), 658-666. doi:10.1177/1359105312454039

Kelly, R. E., Wood, A. M. et Mansell, W. (2013). Flexible and tenacious goal pursuit lead to improving well-being in an aging population : a ten-year cohort study. *International Psychogeriatrics, 25*, 16–24. doi:10.1017/S1041610212001391

Kennedy, M. G., O'Leary, A., Beck, V., Pollard, K. et Simpson, P. (2004). Increases in calls to the CDC national STD and AIDS Hotline following AIDS-related episodes in a soap opera. *Journal of Communication, 54*, 287-301. doi:10.1111/j.1460-2466.2004.tb02629.x

Khumsaen, N., Aoup-por, W. et Thammachak, P. (2012). factors influencing quality of life among people living with HIV (PLWH) in Suphanburi Province, Thailand.

Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC, *23*, 63-72. doi:10.1016/j.jana.2011.01.003

Kline, R. B. (1998). *Principles and practice of structural equation modeling*. New York : Guilford.

Knowles, S. R., Wilson, J. L., Connell, W. R. et Kamm, M. A. (2011). Preliminary examination of the relations between disease activity, illness perceptions, coping strategies, and psychological morbidity in crohn's disease guided by the Common Sense Model of Illness. *Inflammatory Bowel Diseases, 17*, 2251-2257. doi:10.1002/ibd.21650

Kotzé, M., Visser, M., Makin, J., Sikkema, K. et Forsyth, B. (2013). Psychosocial variables associated with coping of HIV-positive women diagnosed during pregnancy. *AIDS and Behavior, 17*, 498-507. doi:10.1007/s10461-012-0379-7

Kowal, J., Overduin, L. Y., Balfour, L., Tasca, G. A., Corace, K. et Cameron, W. (2008).The role of psychological and behavioral variables in quality of life and the experience of bodily pain among persons living with HIV. *Journal of Pain and Symptom Management, 36*(3), 247-258. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.10.012

Lan, G., Yuan, Z., Cook, A., Xu, Q., Jiang, H., Zheng, H., Wang, L., Yuan, L., XIe, X. et Lu, Y. (2015). The relationships among social support and quality of life in persons living with HIV/AIDS in Jiangxi and Zhejiang provinces, China. *AIDS Care, 27*, 946-953. doi:10.1080/09540121.2015.1011072

Lang, F. R. et Heckhausen, J. (2001). Perceived control over development and subjective weil-being : Differential benefits across adulthood. *Journal of Personality and Social Psychology, 81*, 509-523. doi:1O.1O37//OO22-3514.81.3.5O9

Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York : Oxford University Press.

Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to the emotions : a history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology, 44*, 1-21. doi:10.1146/annurev.ps.44.020193.000245

Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.

Lee, Y-H., Salman, A. et Fitzpatrick, J. J. (2009). HIV/AIDS preventive self-efficacy, depressive symptoms, and risky sexual behavior in adolescents : A cross-sectional questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies, 46*, 653-660. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.11.007

Leite, J. C. C., Drachler, M. L., Centeno, M. O., Pinheiro, C. A. T. et Silveira, V. L. (2002). Desenvolvimento de uma Escala de Autoeficácia para Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral. *Psicologia : Reflexão e Crítica, 15*, 121-133. doi:10.1590/S0102-79722002000100014

Lennon-Dearing, R. (2008). The benefits of women-only HIV support groups. *Journal of HIV/AIDS et Social Services, 7*, 27-45. doi:10.1080/15381500802093142

Leplege, A., Reveillere, C., Ecosse, E., Caria, A. et Riviere, H. (2000). Psychometric properties of a new instrument for evaluating quality of life, the WHOQOL-26, in a population of patients with neuromuscular diseases. *L'Encéphale, 26*(5), 13–22.

Leventhal, H., Diefenbach, M. et Leventhal, E. A. (1992). Illness Cognition : Using Common Sense to Understand Treatment Adherence and Affect Cognition Interactions. *Cognitive Therapy and Research, 1*6(2), 143-163.

Lévy-Chavagnat, L. (2009). Nouvelles morbidités associées à l'infection par le VIH. *Actualités Pharmaceutiques, 485*, 16-19.

Li, X., Li, L., Wang, H., Fennie, K. P., Chen, J. et Williams, A. B. (2015). Mediation analysis of health-related quality of life among people living with HIV infection in China. *Nursing and Health Sciences, 17*, 250-256. doi:10.1111/nhs.12181

Liu, C., Weber, K., Robison, E., Hu, Z., Jacobson, L. P. et Gange, S. J. (2006). Assessing the effect of HAART on change in quality of life among HIV-infected women. *AIDS Research and Therapy, 3*(6). doi:10.1186/1742-6405-3-6

Luszczynska, A., Sarkar, Y et Knoll, N. (2007). Received social support, self-efficacy, and finding benefits in disease as predictors of physical functioning and adherence to antiretroviral therapy. *Patient Education and Counseling, 66*, 37-42. doi:10.1016/j.pec.2006.10.002

Mahmoudi, M., Dehdari, T., Shojaeezadeh, D. et Abbasian, L. (2015). Coping with stress strategies in HIV-infected Iranian patients. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC, 26*, 464-471. doi:10.1016/j.jana.2015.01.001

Makoae, L. N., Greeff, G., Phetlhu, R. D., Uys, L. R., Naidoo, J. R., Kohi, T. W., … et Holzemer, W. L. (2008).Coping With HIV-Related Stigma in Five African Countries. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 19*, 137-146. doi:10.1016/j.jana.2007.11.004

Malta, M., Magnanini, M. M. F., Strathdee, S. A. et Bastos, F. L. (2010). Adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected drug users : A meta-analysis. *AIDS and Behavior, 14*, 731-747. doi:10.1007/s10461-008-9489-7

Malta, M., Strathdee, S. A., Magnanini, M. M. F. et Bastos, F. L. (2008). Adherence to antiretroviral therapy for human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome among drug users : a systematic review. *Addiction, 103*, 1242–1257. doi:10.1111/j.1360-0443.2008.02269.x

Martin, L. A., Vosvick, M. et Riggs, S. A. (2012). Attachment, forgiveness, and physical health quality of life in HIV+ adults. *AIDS Care : Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 24*, 1333-1340. doi:10.1080/09540121.2011.648598

Mavandadi, S., Zanjani, F., Ten Have, T. R. et Oslin, D. W. (2009). Psychological wellbeing among individuals aging with HIV : The value of social relationships. *Journal of Acquirade Immune Deficience Syndrome, 51*, 91-98. doi:10.1097/QAI.0b013e318199069b

McCoy, S. I., Strauss, R. P., MacDonald, P. D. M., Leone, P. A., Eron, J. J. et Miller, W.-C. (2009). Social support and delays seeking care after HIV diagnosis, North Carolina, 2000-2006. *AIDS Care, 9*, 1148-1156. doi:10.1080/09540120902730021

McDonnell, K., Gielen, A. C., O'Campo, P. et Burke, J. G. (2005). Abuse, HIV status and health-related quality of life among a sample of HIV positive and HIV negative low income women. *Quality of Life Research, 14*, 945–957. doi:10.1007/s11136-004-3709-z

McDowell, T. L. et Serovich, J. M. (2007). The effect of perceived and actual social support on the mental health of HIV-positive persons. *AIDS Care, 19*, 1223-1229. doi:10.1080/09540120701402830

McIntosh, R. C. et Rosseli, M. (2012). Stress and coping in women living with HIV : a meta-analytic review. *AIDS and Behavior, 16*, 2144-2159. doi:10.1007/s10461-012-0166-5

McIntosh, R. C., Seay, J. S., Antoni, M. H. et Schneiderman, N. (2013). Cognitive vulnerability for depression in HIV. *Journal of Affective Disorders, 150*, 908–915. doi:10.1016/j.jad.2013.05.014

Méchali, D. et Bouchaud, O. (2008). Faut-il une prise en charge spécifique des migrants infectés par le VIH en France ? *Médecine et maladies infectieuses, 38*, 438-442. doi:10.1016/j.medmal.2008.06.024

Mercier, M. et Schraub, S. (2005). Qualité de vie : quels outils de mesure? *27e journées de la SFSPM, Deauville.* Consulté le 20 février 2013 de http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM_2005_14_418.pdf; jsessionid=B3C515ED70E355D7104A9AE9B565052C?sequence=1

Meyer, D., Leventhal, H. et Gutmann, M. (1985). Common-Sense Models of Illness : The example of hypertension. *Health Psychology, 4*, 115-135. doi:10.1037//0278-6133.4.2.11

Miller, A. K., Lee, B. L. et Henderson. C. E. (2012). Death anxiety in persons with HIV/AIDS : A systematic review and meta-analysis. *Death Studies, 36*, 640-663. doi:10.1080/07481187.2011.604467

Miners, A., Phillips, A., Kreif, N., Rodger, A., Speakman, A., Fisher, M., …Lampe, F. C. (2014). Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment : a cross-sectional comparison with the general population. *The Lancet HIV, 1*, e32–e40. doi:10.1016/S2352-3018(14)70018-9

Moskowitz, J. T., Hult, J. R., Bussolari, C. et Acree, M. (2009). What works in coping with HIV? A meta-analysis with implications for coping with serious illness. *Psychological Bulletin, 135*, 121-141. doi:10.1037/a0014210

Morlat, P. (2013). *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH.* La documentation Française. Consulté le 06 juin 2014 de http://www.sante.gouv.fr/rapport-2013-sur-la-prise-en-charge-medicale-des-personnes-vivant-avec-le-vih.html

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D. et Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*(1), 1-16.

Mrus, J. M., Williams, P. L., Tsevat, J., Cohn, S. E., et Wu, A. W. (2005). Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Quality of Life Research, 14*, 479-491. doi:10.1007/s11136-004-4693-z

Muller, L. et Spitz, E. (2003). Evaluation multidimensionnelle du coping : validation du Brief Cope sur une population française. *L'Encéphale, 6*, 506-518. doi:ENC-12-2003-29-6-0013-7006-101019-ART5

Murdaugh, C., Moneyham, L., Jackson, K., Phillips, K. et Tavakoli, A. (2006). Predictors of quality of life in HIV-infected rural women : Psychometric test of the chronic illness quality of life ladder. *Quality of Life Research, 15*, 777-789. doi:10.1007/s11136-005-5002-1

Mutimura, E., Stewart, A. et Crowther, N. J. (2007). Assessment of quality of life in HAART-treated HIV-positive subjects with body fat redistribution in Rwanda. *AIDS Research and Therapy, 4*(19). doi:10.1186/1742-6405-4-19

Mykhalovskiy, E. (2011). The problem of "significant risk" : exploring the public health impact of criminalizing HIV non-disclosure. *Social Science & Medicine, 73*(5), 668-675.

Nacher, M., Adriouch, L., Godard Sebillotte, C., Hanf, M., Vantilcke, M., El Guedj, M., Vaz, T., ...Leconte, C. (2010). Predictive factors and incidence of anxiety and depression in a cohort of HIV positive patients in French Guiana. *AIDS Care, 9*, 1086-1092. doi:10.1080/09540121003599232

Nakimuli-Mpungu, E., Bass, J. K., Alexandre, P., Mills, E. J., Musisi, S., Ram, M., Katabira, E. et Nachega, J. B. (2012). Depression, alcohol use and adherence to antiretroviral therapy in Sub-Saharan Africa : A systematic review. *AIDS and Behavior, 16*, 2101–2118. doi:10.1007/s10461-011-0087-8

Namir, S., Wolcott, D. L., Fawzy, F. I. et Alumbaugh, M. J. (1987). Coping with AIDS : Psychological and health implications. *Journal of Applied Social Psychology, 17*, 309-328. doi:10.1111/j.1559-1816.1987.tb00316.x

Nazik, E., Arslan, S., Nazik, H., Kurtaran, B., Nazik, S., Ulu, A. et Tasova, Y. (2013). Determination of quality of life and their perceived social support from family of patients with HIV/AIDS. *Sexuality and Disability, 31*, 263-274. doi:10.1007/s11195-013-9304-x

Nogueira, G. S. (2012). *Adaptação e Validação do Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ) para a Cultura Brasileira* (mémoire de master, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brésil). Consulté le 19 septembre 2014 de http://repositorio.bce.unb.br/handle/10482/10777

O'Connell, K. A. et Skevington, S. M. (2012). An International Quality of Life Instrument to Assess Wellbeing in Adults Who are HIV-Positive : A Short Form of the WHOQOL-HIV (31 items). *AIDS and Behavior, 16*, 452–460. doi:10.1007/s10461-010-9863-0

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2012). La dépression. *Aide-mémoire n. 369.* Consulté le 05 mai 2013 de http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/fr/index.html.

ONUSIDA. (2012*). Rapport mondial ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2012*. Consulté le 27 octobre 2014 de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_fr.pdf

Orban, L. A., Stein, R., Konig, L. J., Conner, L. C., Rexhouse, E. L., Lewis, J. V. et LaGrange, R. (2010). *AIDS Care, 22*, 420-430. doi:10.1080/09540120903193724

Parsons, J. T., Rosof, E. et Mustanski, B. (2008). Medication adherence mediates the relationship between adherence self-efficacy and biological assessments of HIV health among those with alcohol use disorders. *AIDS and Behavior, 12*, 95-103. doi:10.1007/s10461-007-9241-8

Passos, S. M. K. et Souza, L. D. M. (2015). An evaluation of quality of life and its determinants among people living with HIV/AIDS from Southern Brazil. *Cadernos de Saúde Pública, 31*, 800-814. doi:10.1590/0102-311X00000514

Penedo, F. J., Gonzalez, J. S., Dahn, J. R., Antoni, M., Malow, R., Costa, P. et Schneiderman, N. (2003). Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/AIDS. *Journal of Psychosomatic Research, 54*, 271-278. doi:10.1016/S0022-3999(02)00482-8

Pereira, M., Fialho, R. et Canavarro, M. C. (2014) Prevalence and correlates of emotional distress in HIV/HCV coinfection. *AIDS Care : Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 26*, S56-S64. doi:10.1080/09540121.2014.906549

Perim, P. C. (2011). *Adaptação da Escala reduzida do Social Support Questionnaire (SSQ6) ao português* (Brasil) (thèse de doctorat, Faculdade do Desporto, Faculdade do Porto, Portugal). Consulté le 19 septembre 2014 de http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/55915/2/Tese%20Paulo%20Castelar%20Perim%20%20Nuino%20Corte%20real.pdf

Peterson, J. L., Folkman, S. et Bakeman, R. (1996). Stress, coping, HIV status, psychosocial resources, and depressive mood in african american gay, bisexual, and heterosexual men. *American Journal of Community Psychology, 24*, 461-487. doi:10.1007/BF02506793

Peterson, J. L., Rintamaki, L. S., Brashers, D. E., Goldsmith, D. J. et Neidig, J. L. (2012). The forms and functions of peer social support for people living with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC, 4*, 294-305. doi:10.1016/j.jana.2011.08.014

Pinheiro, C. A. T., Carvalho Leite, J. C., Drachler, M. I. et Silveira, V. I. (2002). Factors associated with adherence to antiretroviral therapy in HIV/AIDS patients : a cross-sectional study in Southern Brazil. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research, 35*, 1173-1181. doi:10.1590/S0100-879X2002001000010

Polejack, L. et Costa, L. F. (2002). Aids e conjugalidade : O desafio de com (viver). *Impulso*, *Revista de Ciências Sociais e Humanas, 13*,131-139.

Poulin, M. et Heckhausen, J. (2007). Stressful events compromise control strivings during a major life transition. *Motivation and Emotion, 31*, 300-311. doi:10.1007/s11031-007-9077-6

Poulin, M., Haase, C. M. et Heckhausen, J. (2005). Engagement and disengagement across the life span : An analysis of two-process models of developmental regulation. Dans W. Greve, K. Rothermund et D. Wentura, Dirk (dir.) (2005). *The adaptive self : Personal continuity and intentional self-development*(p. 117-135). Ashland, US : Hogrefe & Huber Publishers.

Préau, M., Bonnet, A., Bouhnik, A.-D., Fernandez, L., Obadia, Y., Spire, B. et le groupe VESPA (2008). Anhedonia and depressive symptomatology among HIV-infected patients with highly active antiretroviral therapies (ANRS-EN12-VESPA). *L'Encéphale, 34*, 385-393. doi:10.1016/j.encep.2007.05.004

Préau, M., Bouhnik, A.-D., Peretti-Watel, P., Obadia, Y., Spire, B. et the ANRS-EN12-VESPA Group (2008). Suicide attempts among people living with HIV in France. *AIDS Care, 20*, 917-924. doi:10.1080/09540120701777249

Préau, M., Bouhnik, A.-D., Spire, B., Leport, C., Saves, M., Picard, O., …le groupe d'étude APROCO-COPILOTE (2006). Qualité de vie et syndrome lipodystrophique chez les patients infectés par le VIH. *L'Encéphale, 32*, 713-9. doi:10.1016/S0013-7006(06)76223-6

Préau, M. et Morin, M. (2005). L'évaluation psychosociale de la qualité de vie des personnes infectées par le VIH. *Pratiques psychologiques, 11*, 387–402. doi:10.1016/j.prps.2005.09.005

Préau, M., Marcellin, F., Carrieri, M. P., Lert, F., Obadia, Y., Spire, B. et the VESPA Group (2007). Health-related quality of life in French people living with HIV in 2003 : results from the national ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS, 21*(1), S19–S27. doi:10.1097/01.aids.0000255081.24105.d7

Préau, M., Mesbah, M., Perez, D. et Spire, B. (2005, juin). *Validation de la traduction française de l'échelle de qualité de vie WHOQOL-HIV élaborée par l'OMS auprès*

d'un échantillon de personnes infectées par le VIH et sous traitement. Communication affichée au IIIème Congrès International de Psychologie de la Santé, Aix en Provence, France.

Préau, M., Protopopescu, C., Spire, B., Dellamonica, P., Poizot-Martin, I., Villes, V., …le groupe d'étude MANIF-2000 (2006). La qualité de vie des patients co-infectés par le VIH et le VHC. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 54*, 1S33-1S43. doi:10.1016/S0398-7620(06)76761-X

Préau, M., Vincent, E., Spire, B., Reliquet, V., Fournier, I., Michelet, C., …APROCO study group. (2005). Health-related quality of life and health locus of control beliefs among HIV-infected treated patients. *Journal of Psychosomatic Research*, *59*, 407-13. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.06.005

Prochaska, J. O. et DiClemente, C. C. (1986). Toward a Comprehensive Model of Change. In W. R. Miller et N. Heather, *Treating Addictive Behaviors*, 3-27. Pleaum Publishing Corporation.

Prochaska, J. O. et Velicer, W. F. (1997). The Transtheoretical Model of Health Behavior Change. *American Journal of Health Promotion, 12*, 38-48. doi:10.4278/0890-1171-12.1.38

Protopopescu, C., Marcellin, F., Spire, B., Préau, M., Verdon, R., Peyramond, D., ...Carrieri, M.-P., (2007). Health-related quality of life in HIV-1-infected patients on HAART : a five-years longitudinal analysis accounting for dropout in the APROCO-COPILOTE cohort (ANRS CO-8). *Quality of Life Research, 16*, 577-591. doi:10.1007/s11136-006-9151-7

Psaros, C., O'Cleirigh, C., Bullis, J. R., Markowitz, S. M. et Safren, S. A. (2013). The influence of psychological variables on health-related quality of life among HIV-positive individuals with a history of intravenous drug use. *Journal of Psychoactive Drugs, 45*, 304-312. doi:10.1080/02791072.2013.825030

Rabkin, J. G. (2008). HIV and depression : 2008 review and update. *Current HIV/AIDS Reports, 5*, 163-171. doi:10.1007/s11904-008-0025-1

Rasmussen, H. N., Wrosch, C., Scheier, M. F. et Carver, C. S. (2006). Self-regulation processes and health : The importance of optimism and goal adjustment. *Journal of Personality, 74,* 1721-1748. doi:10.1111/j.1467-6494.2006.00426.x

Reich, W. A., Lounsbury, D. W., Zaid-Muhammad, S. et Rapkin, B. D. (2010). Forms of social support and their relationships to mental health in HIV-positive persons. *Psychology. Health & Medicine, 2*, 135-145. doi:10.1080/13548501003623930

Reis, R. K., Hass, V. J., Dos Santos, C. B., Teles, S. A., Gimenez Galvão, M. T. et Gir, E. (2011). Symptoms of depression and quality of life of people living with HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 19*, 874-881. doi:10.1590/S0104-11692011000400004

Reis, R. K., Santos, C. B. et Gir, E. (2011). Quality of life among Brazilian women living with HIV/AIDS. *AIDS Care, 24,* 626-634. doi:10.1080/09540121.2011.63034

Remien, R. H., Bastos, F. I., Terto, V., Raxach, J. C., Pinto, R. M., Parker, R. G., … Hacker, M. A. (2007). Adherence to antiretroviral therapy in a context of universal access, in Rio de Janeiro, Brazil. *AIDS Care, 19*, 740-748. doi:10.1080/09540120600842516

Remor, E. A. (2002). Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da aids. *Psicologia : Teoria e Pesquisa, 18*(3), 283-287.

Reynolds, N. R., Sanzero Eller, L., Nicholas, P. K., Corless, I. B., Kirksey, K., Hamilton, M. J., ...Holzemer, W. L. (2009). HIV illness representation as a predictor of self-care management and health outcomes : a multi-site, cross-cultural study. *AIDS and Behavior, 13*, 258–267. doi:10.1007/s10461-007-9297-5

Rizzo, L. et Spitz, E. (2002). Qualité de vie, santé et maladie. Dans G.-N. Fischer (dir.), *Traité de Psychologie de la Santé* (p. 283-299). Paris : Dunod.

Robertson, K., Bayon, C., Molina, J.-M., McNamara, P., Resch, C., Muñoz-Moreno, J. A., ...Wyk, J. V. (2014). Screening for neurocognitive impairment, depression, and anxiety in HIV-infected patients in Western Europe and Canada. *AIDS Care, 26*, 1555-1561. doi:10.1080/09540121.2014.936813

Rodkjaer, L., Chesney, M. A., Lomborg, K., Ostergaard, L., Laursen, T. et Sodemann, M. (2014). HIV-infected individuals with high coping self-efficacy are less likely to report depressive symptoms : a cross-sectional study from Denmark. *International Journal of Infectious Diseases, 22*, 67-72. doi:10.1016/j.ijid.2013.12.008

Rood, B. A., McConnell, E. A. et Pantalone, D. W. (2015). Distinct coping combinations are associated with depression and support service utilization in men who have sex with men living with HIV. *Psychology of Sexual Orientation and Gender Diversity, 2*, 96-105. doi:10.1037/sgd0000091

Rosenstock, I. M. (2005). Why People Use Health Services. *The Milbank Quarterly, 83*(5), 1-32. doi:10.1111/j.1468-0009.2005.00425.x

Rzeszutek, M., Oniszczenko, W., Żebrowska, M. et Firląg-Burkacka, E. (2015). HIV infection duration, social support and the level of trauma symptoms in a sample of HIV-positive Polish individuals. *AIDS Care, 27*, 363-369. doi:10.1080/09540121.2014.963018

Safren, S. A., Hendriksen, E. S., Smeaton, L., Celentano, D. D., Hosseinipour, M. C., Barnett, R., … Campbell, T. (2011). Quality of life among individuals with HIV starting antiretroviral therapy in diverse resource-limited areas of the World. *AIDS and Behavior, 16*(2), 266-77. doi:10.1007/s10461-011-9947-5

Salles, C. M. B., Ferreira, E. A. P. et Seidl, E. M. F. (2011). Adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos para o HIV. *Psicologia : Teoria e Pesquisa, 27*, 499-506. doi:10.1590/S0102-37722011000400014

Sanjuan,P., Molero, F., Fuster, M. J. et Nouvilas, E. (2013). Coping with HIV related stigma and well-being. *Journal of Happiness Studies, 14*, 709–722. doi:10.1007/s10902-012-9350-6

Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N. et Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support : practical and theoretical implication. *Journal of Social and Personal Relationships, 4*, 497-510. Consulté le 19 septembre 2014 de http://web.psych.washington.edu/research/sarason/files/socialsupportquestionnaireshort.pdf

Savard, J., Laberge, B., Gauthier, J. G. et Bergeron, M. G. (1999). Screening clinical depression in HIVseropositive patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale. *AIDS and Behavior, 2*, 167-175. doi:1090-7165/99/0600-Ol67/$16.00/0

Schermelleh-Engel, K., Moosbrugger, H. et Müller, H. (2003). Evaluating the fit of structural equation models : tests of significance and descriptive goodness-of-fit measures. *Methods of Psychological Research Online, 8*, 23-74.

Schiaffino, K. M. et Cea, C. C. (1995). Assessing chronic illness representations : the implicit models of illness questionnaire. *Journal of Behavioral Medicine, 18*, 531-548. doi:10.1007/BF01857894

Schmid, G. P., Williams, B. G., Garcia-Calleja, J. M., Miller, C., Segar, E., Southworth, M., … Scott, J. (2009). VIH et vieillissement : un domaine inexploré. *Organisation mondiale de la Santé, 87*, 162-162. doi:10.2471/BLT.09.064030. Consulté le 2 mai 2014 de http://www.who.int/bulletin/volumes/87/3/09-064030/fr/

Schmitz, M. F. et Crystal, S. (2000). Social relations, coping, and psychological distress among persons with HIV/AIDS. *Journal of Applied Social Psychology, 30*, 665-685. doi:10.1111/j.1559-1816.2000.tb02818.x

Schmitz, U., Saile, H. et Nilges, P. (1996). Coping with chronic pain : flexible goal adjustment as an interactive buffer against pain-related distress. *Pain, 67,* 41-51. doi:10.1016/0304-3959(96)03108-9

Schulz, R. et Heckhausen J. (1996). A life span model of successful aging. *American Psychologist, 51*, 702-714. doi:10.1037/0003-066X.51.7.702

Schulz, R. et Heckhausen, J. (1999). The primacy of primary control is a human universal : A reply to Gould's (1999) critique of the life-span theory of control. *Psychological Review, 106*, 605-609. doi:10.1037//0033-295X.106.3.605

Schwarzer, C., (1996). A clinical survey of coping instruments. Dans M. Zeidner et N.S. Endler (dir.), *Handbook of Coping Theory, Reasearch and Applications* (p. 107-132). New York : Wiley.

Schwarzer, R. et Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy Scale. In J. Weinman, S. Wright et M. Johnston (dir.), *Measures in health psychology : a user's portfolio. Causal and control beliefs* (p. 35-37). Windsor, UK : NFER-NELSON.

Schrimshaw, E. W. (2002). Social support, conflict, and integration among women living with HIV/AIDS. *Journal of applied social psychology, 32*, 2022-2042. doi:10.1111/j.1559-1816.2002.tb02062.x

Segal, Z. V., Williams, J. M. G. et Teasdale, J. D. (2002). *Mindfulness-based cognitive therapy : A new approach to preventing relapse.* New York Guilford Press.

Segal, Z. V., Williams, J. M. G. et Teasdale, J. D. (2006). *La thérapie cognitive basée sur la pleine conscience pour la dépression : Une nouvelle approche pour prévenir la rechute.*Bruxelles, Éditions de Boeck.

Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/aids. *Psicologia em Estudo, Maringá, 10*, 421-429. doi:10.1590/S1413-73722005000300010

Seidl, E. M. F. et Tróccoli, B. T. (2006). Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids. *Psicologia : Teoria e Pesquisa, 22*, 317-326. doi:10.1590/S0102-37722006000300008

Seidl, E. M. F. et Zannon, C. M. L. da C. (2004). Qualidade de vida e saúde : aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública, 20*, 580-588. doi:10.1590/S0102-311X2004000200027

Seidl, E. M. F., Melchíades, A., Farias, V. et Brito, A. (2007). Pessoas vivendo com HIV/AIDS : variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, *23*, 2305-2316. doi:10.1590/S0102-311X2007001000006

Seidl, E. M. F., Rossi, W. S., Viana, K. F., Meneses, A. K. F. et Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias : aspectos

psicossociais e enfrentamento. *Psicologia : Teoria e Pesquisa, 21*, 279-288. doi:10.1590/S0102-37722005000300004

Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T. et Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia : Teoria e Pesquisa, 17*, 225-234. doi:10.1590/S0102-37722001000300004

Seidl, E. M. F., Zannon, C. M. C. et Tróccoli, B. T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/Aids : enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia : Reflexão e Crítica, 18*, 188-195. doi:10.1590/S0102-79722005000200006

Selvaraj, V., Ross, M. W., Unnikrishnan, B. et Hedge, S. (2012). Association of quality of life with major depressive disorder among people with HIV in South India. *AIDS Care, 25,* 169-172, doi:10.1080/09540121.2012.689809

Serafini, A. J. et Baneira, D. R. (2009) Jovens vivendo com HIV/AIDS : a influência da rede de relações, do coping e do neuroticismo sobre a satisfação de vida. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul, 31*, 51-59. doi:10.1590/S0101-81082009000100010

Serovich, J. M., Kimberly, J. A., Mosack, K. E. et Lewis, T. L. (2001). The role of family and friend social support in reducing emotional distress among HIV-positive women. *AIDS Care, 3*, 335-341. doi:10.1080/09540120120043982

Sevelius, J. M., Carrico, A. et Johnson, M. O. (2010). Antiretroviral therapy adherence among transgender women living with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 21*, 256–264. doi:10.1016/j.jana.2010.01.005

Siegel, K. et Schrimshaw, E. W. (2007). The stress moderating role of benefit finding on psychological distress and well-being among women living with HIV/AIDS. *AIDS and Behavior, 11*, 421-433. doi:10.1007/s10461-006-9186-3

Sikkema, K. J., Hansen, N. B., Maede, C. S., Kochman, A. et Lee, R. S. (2005). Improvements in health-related quality of life following a group intervention for coping with AIDS-bereavement among HIV-infected men and women. *Quality of Life Research, 14*, 991–1005. doi:10.1007/s11136-004-2959-0

Silva, J., Bunn, K., Bertoni, R. F., Neves, O. A. et Traebert, J. (2013). Quality of life of people living with HIV. *AIDS Care, 25*, 71-76. doi:10.1080/09540121.2012.686594

Silva, R. A. R., Rocha, V. M., Davim, R. M. B. et Torres, G. V. (2008). Ways of coping with AIDS : Opinion of mothers with HIV children. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 16,* 260-5. doi:10.1590/S0104-11692008000200014

Simbayi, L.C., Kalichman, S., Strebel, A., Cloeste, A., Henda, N. et Mqeketo, A. (2007). Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. *Social Science and Medicine, 64*, 1823-1831. doi:10.1016/j.socscimed.2007.01.006

Simoni, J. M., Frick, P. A. et Huang, B. (2006).A longitudinal evaluation of a social support model of medication adherence among HIV-positive men and women on antiretroviral therapy. *Health Psychology, 25*, 174-81. doi:10.1037/0278-6133.25.1.74

Shane, J. et Heckhausen J. (2012). Motivational self-regulation in the work domain : congruence of individuals' control striving and the control potential in their developmental ecologies. *Research in Human Development, 9*, 337–357. doi:10.1080/15427609.2012.729918

Skevington, S. M., Lotfy, M. et O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOLBref quality of life assessment : Psychometric properties

and results of the international field trial - a report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research, 13*, 299-310. doi:10.1023/B:QURE.0000018486.91360.0

Skevington, S.M., Norweg, S., Standage, M. et The WHOQOL HIV Group (2010). Predicting quality of life for people living with HIV : international evidence from seven cultures. *AIDS Care, 22*, 614-622. doi:10.1080/09540120903311466

Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J. et Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping : a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin, 129*, 216-69. doi:10.1037/0033-2909.129.2.216

Slater, L. Z., Moneyham, L., Vance, D. E., Raper, J. L., Mugavero, M. J. et Childs, G. (2013). Support, stigma, health, coping, and quality of life in older gay men with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC, 24*(1), 38-49. doi:10.1016/j.jana.2012.02.006

Smith, N. (1996). Uses and abuses of coefficient alpha. *Psychological Assessment, 8*, 350-353. doi:10.1037/1040-3590.8.4.350

Snaith, P. (2003). The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Health and Quality of Life Outcomes, 1*(29), 1-4. doi:10.1186/1477-7525-1-29

Souza, I. et Souza, M. A. (2004). Validação da Escala de Autoeficácia Geral Percebida. *Revista Universidade Rural : Série Ciências Humanas, 26*(1-2), 12-17. Consulté le 19 septembre 2014 de http://www.editora.ufrrj.br/revistas/humanasesociais/rch/rch26/Revista%20C.%20Humanas%20v.%2026%20n.%201-2/3.pdf

Spitz, E. (2002). Les stratégies d'adaptation face à la maladie chronique. Dans G. N. Fischer (dir.), *Traité de psychologie de la santé* (p. 261-282). Paris : Dunod.

Stanton, C. A., Moadel, A. B., Kim, R. S., Weinberger, A. H. et Shuter, J. (2015). Loneliness in HIV-infected smokers. *AIDS Care, 27*, 268-272. doi:10.1080/09540121.2014.963017

Steglitz, J., Ng, R., Mosha, J. S. et Kershaw, T. (2012). Divinity and distress : The impact of religion and spirituality on the mental health of HIV-positive adults in Tanzania. *AIDS and Behavior, 16*, 2392–2398. doi:10.1007/s10461-012-0261-7

Suit, D. et Pereira, M. E. (2008). Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. *Psicologia USP, 19*, 317-340. doi:10.1590/S0103-65642008000300004

Taïeb, O., Heidenreich, F., Baubet, T. et Moro, M. R. (2005). Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. *Médecine et maladies infectieuses, 35*, 173-185. doi:10.1016/j.medmal.2005.02.004

Tap, P. et Roudès, R. (2008). Qualité de vie, souffrances et identité(s). *Le Journal des Psychologues, 260*, 41-47. doi:10.3917/jdp.260.0041

Tarquinio, C., Costantini, M.-L. et Fischer, G.-N. (2002). Soutien social et prise en charge psychologique des malades. Dans G.-N. Fischer (Dir.), *Traité de Psychologie de la Santé* (p. 389-404). Paris : Dunod.

Tenenhaus, M., Vinzi, V. E., Chatelin, Y.-M. et Lauro, C. (2005). PLS path modeling. *Computational Statistics & Data Analysis, 48*, 159-205. doi:10.1016/j.csda.2004.03.005

The Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. (2008). Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries : a collaborative analysis of 14 cohort studies. *Lancet, 372*(9635), 293-299. doi:10.1016/S0140-6736(08)61113-7

The Illness Perception Questionnaire (n.d.). *The Illness Perception Questionnaire Website*. Consulté le 02 décembre 2012 de http://www.uib.no/ipq/index.html

The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) : Position paper from the world health organization. *Social Sciences and Medicine, 41*, 1403-1409. doi:10.1023/A:1013867826835

The WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine, 28*, 551-558. Consulté le 28 janvier 2014 de http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=25793

The WHOQOL-HIV Group. (2003). Preliminary development of The World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV) : analysis of the pilot version. *Social Science and Medicine, 57*, 1259-1275. doi:10.1016/S0277-9536(02)00506-3

Thompson, S. C., Nanni, C. et Levine, A. (1994). Primary versus secondary and central versus consequence-related control in HIV-positive men. *Journal of Personality and Social Psychology, 67*, 540-547. doi:10.1037/0022-3514.67.3.540

Tran, B. X., Ohinmaa, A., Nguyen, L. T., Oosterhoff, P., Vu, P. X., Vu, T. V. et Larsson, M. (2012). Gender differences in quality of life outcomes of HIV/AIDS treatment in the latent feminization of HIV epidemics in Vietnam. *AIDS Care, 24*, 1187-1196, doi:10.1080/09540121.2012.658752

Trocmé, N., Coucroux, M.-F., Tabone, M-D., Leverger, G. et Dolfus, C. (2013). Impact de la séropositivité maternelle au VIH sur les constructions familiales et sur l'environnement relationnel de l'enfant en période périnatale. *Archives de Pédiatrie, 20*, 1-8. doi:10.1016/j.arcped.2012.10.015

Trouillet, R., Bourgey, M., Brouillet, D. et Leroy-Viémon, B. (2012). *L'anxiété : cliniques, modèles et prise en charge.* Paris : Dunod.

Tyer-Viola, L. A., Corless, I. B., Webel, A., Reid, P., Sullivan, K. M., Nichols, P. et the International Nursing Network for HIV/AIDS Research (2014). Predictors of medication adherence among HIV-positive women in North America. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 43*, 168-178. doi:10.1111/1552-6909.12288

UNAIDS. (2011). *AIDS at 30 : nations at the crossroads. (No. UNAIDS/11.03E/JC2095E)*. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) : Genève. Consulté le 10 novembre 2012 de http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/aids-at-30_3.pdf

UNAIDS. (2012). *Women out loud : how women living with HIV will help the world end AIDS*. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) : Genève. Consulté le 14 mai 2013 de http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2012/20121211_Women_Out_Loud_en.pdf

UNAIDS. (2013). *Global report : UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013. (No. UNAIDS/JC2502/1/E*). Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) : Genève. Consulté le 10 mai 2014 de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS_Global_Report_2013_en.pdf

Valente, S. M. (2003). Depression and HIV disease. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC, 2*, 41-51. doi:10.1177/1055329002250993

Van Damme, S., Crombez, G., Goubert, L. et Eccleston, C. (2009). Current issues and new directions in Psychology and Health : The costs and benefits of self-regulation – a call for experimental research. *Psychology and Health, 24*, 367-371. doi:10.1080/08870440902866902

Van der Linden, M., Ceschi, G. et Billieux, J. (2015) (Eds.) *Interventions psychologiques en psychopathologie cognitive.* Paris : De Boeck-Solal.

Van DerVeek, S. M. C., Kraaij, V., Van Koppen, W., Garnefski, N. et Joekes, K. (2007). Goal disturbance, cognitive coping and psychological distress in HIV infected persons. *Journal of Health Psychology, 12*, 225-230. doi:10.1177/1359105307074249

Vance, D. E., Moneyham, L., Fordham, P. et Struzick, T. C. (2008). A model of suicidal ideation in adults aging with HIV. *Journal of the association of nurses in AIDS CARE : JANAC, 19*, 375-384. doi:10.1016/j.jana.2008.04.011

Vosvick, M., Koopman, C., Gore-Felton, C., Thoresen, C., Krumboltz, J. et Spiegel, D. (2003). Relationship of functional quality of life to strategies for coping with the stress of living with HIV/AIDS. *Psychosomatics, 44*, 51–58. doi:10.1176/appi.psy.44.1.51

Vyavaharkar, M., Moneyham, L., Corwin, L., Saunders, R., Annang, L., Tavakoli, A. (2010). Relationships between stigma, social support, and depression in HIV-Infected African American women living in the rural southeastern United States. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC, 21*, 144-152. doi:10.1016/j.jana.2009.07.008

Vyavaharkar, M., Moneyham, L., Murdaugh, C. et Tavakoli, A. (2012). Factors associated with quality of life among rural women with HIV disease. *AIDS and Behavior, 16*, 295-303. doi:10.1007/s10461-011-9917-y

Vyavaharkar, M., Moneyham, L., Tavakoli, A., Phillips, K.D., Murdaugh, C., Jackson, K., ...Meding, G. (2007). Social support, coping, and medication adherence among HIV-positive women with depression living in rural areas of the Southeastern United States. *AIDS Patient Care and STDs, 21*, 667-680. doi:10.1089/apc.2006.0131

Vosvick, M., Koopman, C., Gore-Felton, C., Thoresen, C., Krumboltz, J. et Spiegel, D. (2003). Relationship of functional quality of life to strategies for coping with the stress of living with HIV/aids. *Psychosomatics, 44*, 51–58. doi:10.1176/appi.psy.44.1.51

Vosvick, M., Martin, L. A., Smith, N. G. et Jenkins, S. R. (2010). Gender differences in HIV-related coping and depression. *AIDS and Behavior, 14*, 390-400. doi:10.1007/s10461-008-9490-1

Vyavaharkar, M., Moneyham, L., Murdaugh, C. et Tavakoli, A. (2012). Factors associated with quality of life among rural women with HIV disease. *AIDS and Behavior, 16*, 295-303. doi:10.1007/s10461-011-9917-y

Waldrop-Valverde, D., Dong, C. et Ownby, R. L. (2013). Medication-Taking Self-Efficacy and Medication Adherence Among HIV-Infected Cocaine Users. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 24*, 198-206. doi:10.1016/j.jana.2012.05.005

Ware, N. C., Wyatt, M. A. et Tugenberg, T. (2006). Social relationships, stigma and adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *AIDS Care : Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 18*, 904-910. doi:10.1080/0954012050033055

Weaver, K. E., Antoni, M. H., Lechner, S. C., Duran, R. E., Penedo, F., Fernandez, M., ...Schneiderman, N. (2004). Perceived stress mediates the effects of coping on the quality of life of HIV-positive women on highly active antiretroviral therapy. *AIDS and Behavior, 8*, 175-183. doi:10.1023/B:AIBE.0000030248.52063.11

Weaver, K. E., Llabre, M. M., Duran, R. E., Antoni, M. H., Ironson, G., Penedo, F. J. et Schneiderman, N. (2005). A stress and coping model of medication adherence and viral load in HIV-positive men and women on highly active antiretroviral therapy (HAART). *Health Psychology, 24*, 385–392. doi:10.1037/0278-6133.24.4.385

Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R. et Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire : A New Method for Assessing the Cognitive Representation of Illness. *Psychology and Health, 11*, 431-435. doi:10.1080/08870449608400270

Weinman, J. et Petrie, K. J. (1997). Illness perceptions : a new paradigm for psychosomatics ? *Journal of Psychosomatic Research, 42*, 113-116. doi:10.1016/S0022-3999(96)00294-2

Weiss, M. G. et Klienman, A. K. (1988). Depression in cross-cultural perspective : developing a culturally informed model. Dans : P. Dasen, N. Sartorius, J. Berry, (dir.), *Psychology, Culture, and Health : Towards Application* (p. 179-206). Beverly Hills, CA : Sage.

Wisniewski, A. B., Apel, S., Selnes, O. A., Nath, A., McArthur, J. C. et Dobs, A. S. (2005). Depressive symptoms, quality of life, and neuropsychological performance in HIV/AIDS : The impact of gender and injection drug use. *Journal of NeuroVirology, 11*, 138–143. doi:10.1080/13550280590922748

Wolf, M. S., Davis, T. C., Osborn, C. Y., Skripkauskas, S., Bennett, C. L. et Makoul, G. (2007). Literacy, self-efficacy, and HIV medication adherence. *Patient Education and Counseling, 65*, 253-260. doi:10.1016/j.pec.2006.08.006

World Health Organization (WHO). (2012). *Antiretroviral Treatment as Prevention (TasP) of HIV and TB*. WHO Library : Genève. Consulté le 13 janiver 2015 de http://whqlibdoc.who.int/hq/2012/WHO_HIV_2012.12_eng.pdf?ua=1

World Health Organization (WHO). (2014). *March 2014 supplement to the 2013 consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection : Recommendations for a public health approach*. WHO Library : Genève. Consulté le 31 octobre 2014 de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/104264/1/9789241506830_eng.pdf?ua=1

Wrosch, C. et Heckhausen, J. (1999). Control processes before and after passing a developmental deadline : Activation and deactivation of intimate relationship goals. *Journal of Personality and Social Psychology, 77*, 415-427. doi:10.1037/0022-3514.77.2.415

Wrosch, C., Heckhausen, J. et Lachman, M. E. (2000). Primary and secondary control strategies for managing health and financial stress across adulthood. *Psychology and Aging, 15*, 387-399. doi:10.1037/0882-7974.15.3.387

Wrosch, C. et Schulz, R. (2008). Health engagement control strategies and 2-year changes in older adults' physical health. *Psychological Science, 19*, 536–540. doi:10.1111/j.1467-9280.2008.02120.x

Wrosch, C., Scheier, M. F., Miller, G. E., Schulz, R. et Carver, C. S. (2003). Adaptive self-regulation of unattainable goals : Goal disengagement, goal reengagement,

and subjective well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin, 29*, 1494-1508. doi:10.1177/0146167203256921

Wrosch, C., Schulz, R. et Heckhausen, J. (2002). Health stresses and depressive symptomatology in the elderly : The importance of health engagement control strategies. *Health Psychology, 21*, 340-348. doi:10.1037//0278-6133.21.4.340

Wrosch, C., Schulz, R. et Heckhausen, J. (2004). Health stresses and depressive symptomatology in the elderly : A control-process approach. *Current Directions in Psychological Science, 13*(1), 17-20. doi:10.1111/j.0963-7214.2004.01301005.x

Xia, L-X., Liu, J., Ding, C., Hollon, S. D., Shao, B-T. et Zhang, Q. (2012). The relation of self-supporting personality, enacted social support, and perceived social support. *Personality and individual differences, 52*, 156-160. doi:10.1016/j.paid.2011.10.002

Yadav, S. (2010). Perceived social support, hope, and quality of life of persons living with HIV/AIDS : a case study from Nepal. *Quality of Life Research, 19*, 157-66. doi:10.1007/s11136-009-9574-z

Yang, M-H., Chen, Y-M., Kuo, B.I-T. et Wang, K-Y. (2003). Quality of life and related factors for people living with HIV/AIDS in Northen Taiwan. *The journal of nursing research, 11*, 217-226. doi:10.1097/01.JNR.0000347638.41089.20

Yeji, F., Klipstein-Grobusch, K., Newell, M. L., Hirschhorn, L. R., Hosegood, V. et Bärnighausen, T. (2014) Are social support and HIV coping strategies associated with lower depression in adults on antiretroviral treatment? Evidence from rural KwaZulu-Natal, South Africa. *AIDS Care, 26*, 1482-1489. doi:10.1080/09540121.2014.931561

Yéni, P. (2010). *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*. La documentation française. Consulté le 10 juin 2014 de http://www.sante.gouv.fr/rapport-2010-sur-la-prise-en-charge-medicale-des-personnes-infectees-par-le-vih-sous-la-direction-du-pr-patrick-yeni.html

Zigmond, A. S. et Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*, 361-370.

Zimpell, R. R. et Fleck, M. P. (2007). Quality of life in HIV positive Brazilians : application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *Aids Care, 19,* 923-930. doi:10.1080/09540120701213765

Zimpell, R. R. et Fleck, M. P. (2014). Depression as a major impact on the quality of life of HIV-positive Brazilians. *Psychology, Health & Medicine, 19*, 47-58. doi:10.1080/13548506.2013.772302