HAL
open science

Les déterminants psychosociaux de l'observance thérapeutique chez les personnes infectées par le VIH : représentations et valeurs

Aurélie Gauchet

▶ **To cite this version:**

Aurélie Gauchet. Les déterminants psychosociaux de l'observance thérapeutique chez les personnes infectées par le VIH : représentations et valeurs. Sociologie. Université Paul Verlaine - Metz, 2005. Français. NNT : 2005METZ001L . tel-01777246

HAL Id: tel-01777246

https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01777246v1

Submitted on 24 Apr 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

PRS .095 266178

UNIVERSITE Paul Verlaine METZ
S.C.D.
N° Inv. 2005 004L
Cote L/M3 05/01-1
Vol.1
Loc mag. l'étage

UNIVERSITE DE METZ

U.F.R. SCIENCES HUMAINES ET ARTS

THESE POUR LE DOCTORAT

DE L'UNIVERSITE DE METZ

MENTION : PSYCHOLOGIE

EXCLU DU PRÊT

Présentée et soutenue publiquement

par

Aurélie GAUCHET

Le 14 octobre 2005

VOLUME 1

LES DETERMINANTS PSYCHOSOCIAUX DE L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE CHEZ LES PERSONNES INFECTEES PAR LE VIH : REPRESENTATIONS ET VALEURS

Directeur de thèse :

M. Gustave-Nicolas FISCHER — Professeur à l'Université de Metz

Co-directeur de thèse :

M. Cyril TARQUINIO — Professeur à l'Université de Metz

Rapporteurs de la thèse :

M. Michel MORIN — Professeur à l'Université d'Aix-en-Provence

M. Alain CERCLE — Professeur à l'Université de Rennes

Membres du jury :

M. Bernard RIME — Professeur à l'Université de Louvain (Belgique)

Mme Elisabeth SPITZ — Professeur à l'Université de Metz

AVERTISSEMENT

Cette thèse est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et disponible à l'ensemble de la communauté universitaire élargie.
Elle est soumise à la propriété intellectuelle de l'auteur au même titre que sa version papier. Ceci implique une obligation de citation, de référencement dans la rédaction de tous vos documents.
D'autre part, toutes contrefaçons, plagiats, reproductions illicites entraînent une poursuite pénale. Enfin, l'autorisaton de diffusion a été accordée jusqu' à nouvel ordre.

- Contact SCD Metz : daniel.michel@scd.univ-metz.fr

CPI articles L 122. 4
CPI 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

Ecrire au du doctorant : prénom.nom@.....fr

A mes parents,

Mes plus fidèles lecteurs et relecteurs. Ils m'ont laissé la liberté de choisir mon chemin, m'ont encouragée et soutenue dans mon parcours. Ce travail leur est dédié

Remerciements

Aucun travail ne s'accomplit dans la solitude. Je tiens donc à remercier ici toutes les personnes qui m'ont aidée à réaliser cette thèse :

Je remercie Cyril Tarquinio qui m'a accordé sa confiance tout en sachant être vigilant et exigeant. Ses conseils, critiques et orientations m'ont permis d'améliorer ce travail. Merci de m'avoir transmis le goût de la recherche en psychologie depuis la première année. Qu'il trouve ici le témoignage de mon amitié sincère.

Je remercie également Gustave-Nicolas Fischer pour m'avoir permis de travailler sur un si beau sujet de recherche, pour ses remarques et son chaleureux accueil strasbourgeois.

Je remercie Elisabeth Spitz pour sa bienveillance à mon égard, notamment concernant l'allocation de recherche, et ses encouragements.

Je tiens à remercier également Jean-Baptiste Lanfranchi, pour ses compétences en statistiques, tout particulièrement dans les équations structurales, et pour son humour.

Je remercie également tous les membres du département de psychologie de l'Université de Metz pour leur accueil et leur soutien, et merci aussi aux autres doctorants (Laurent, Virginie, Véronique, Aurélie, Barbara, Michel et Guillaume) pour leurs encouragements. Un merci tout particulier à Chantal qui rend l'administratif plus agréable !

Je tiens à adresser toute ma gratitude à mon frère et mes amis de tous les jours (Gilles, Géraldine, Fred, Cécile, Florence, Vololona et les autres) pour leur soutien. Un grand merci notamment à Christian pour ses compétences en « word », et à sa maman pour ses remarques et sa relecture assidue. Merci aussi à toi, Pascal, pour ton aide, tes encouragements et ta patience.

Mes remerciements vont également aux Drs Christian et Dorvaux, à Mme Armand et Mme Noirez, et à toute l'équipe de Médecine A du CHR Bon Secours de Metz qui m'ont accueillie chaleureusement au sein de leur service et de leurs consultations pour effectuer cette recherche. Merci aussi au Dr Grandidier de l'hôpital Beauregard de Thionville et à l'association AIDES.

Je remercie Monsieur Morin, Monsieur Cerclé, et Monsieur Rimé pour avoir accepté de siéger au jury de cette thèse.

Enfin, mes dernières lignes s'adressent aux patients pour les remercier d'avoir donné de leur « précieux » temps pour me livrer la matière dont est faite cette recherche, et leur dire combien j'ai apprécié leurs témoignages qui ont été pour moi une véritable leçon de vie.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION 5

PROBLEMATIQUE 8

PREMIERE PARTIE : PRESENTATION DU CADRE THEORIQUE 13

CHAPITRE 1 : L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE DANS LE CADRE DU VIH/SIDA **14**

1.1 COMPLIANCE, OBSERVANCE OU ADHESION ? 15
1.1.1 La compliance *15*
1.1.2 L'observance *17*
1.1.3 L'adhésion *19*
1.1.4 De l'observance à la non observance *20*

1.2 LES PRINCIPAUX DETERMINANTS DE L'OBSERVANCE /NON OBSERVANCE 25
1.2.1 Les facteurs liés au traitement antirétroviral et à la maladie *25*
1.2.1.1 La complexité des traitements 25
1.2.1.2 Les caractéristiques de la maladie 28
1.2.1.3 Les effets indésirables 29
1.2.2 Les facteurs liés au patient *30*
1.2.2.1 Les caractéristiques socio-démographiques du patient 30
1.2.2.2 Le soutien social 31
1.2.3 Les facteurs liés à la relation médecin-patient *33*
1.2.3.1 L'aspect information-compréhension 34
1.2.3.2 Les caractéristiques du médecin 37
1.2.3.3 La dimension affective 38
1.2.4 Résumé des facteurs prédictifs de l'observance *44*
1.2.5 Synthèse : points clés du paragraphe 1.2. Les déterminants de l'observance *46*

1.3 COMMENT MESURER L'OBSERVANCE ? 48
1.3.1 Les mesures directes *48*
1.3.2 Les mesures indirectes *49*
1.3.3 Alors quelle méthode de mesure de l'observance ? *52*

1.4 LES MODELES THEORIQUES RELATIFS A L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE 54
1.4.1 Les modèles classiques *54*
1.4.1.1 Le Health Belief Model 54
a. Reprise et amélioration du *Health Belief Model :* 55
b. Le Health Decision Model : 57
c. Critiques 58
1.4.1.2 Le modèle de l'action raisonnée 59
1.4.1.3 Le sentiment d'efficacité personnelle 61
1.4.1.4 Synthèse : points clés du paragraphe 1.4.1. Les modèles classiques 62
1.4.2 Les modèles spécifiques d'autorégulation *63*
1.4.2.1 Le modèle de compliance en santé 64
1.4.2.2 Le *Self Regulation Model* (SRM) deLeventhal 66
a. Représentation de la maladie et observance 73
b. Croyances par rapport aux traitements et observance 76
1.4.2.3 Le modèle d'autorégulation de l'observance aux antirétroviraux 79

1.5 SYNTHESE GENERALE : POINTS CLES DU CHAPITRE 1 83

2 CHAPITRE 2 : VALEURS, SYSTEME DE VALEURS ET CHANGEMENT DE VALEURS.....84

2.1. CONCEPTIONS CLASSIQUES DES VALEURS EN SCIENCES HUMAINES 84
2.1.1. L'approche anthropologique 85
2.1.1.1 Kluckhohn 85
2.1.1.2 W.I. Thomas et F.Znaniecki 87
2.1.2 L'approche psychosociale.....88
2.1.3 Les valeurs comme motivation.....90
2.1.3.1 Newcomb, Turner et Converse (1970).....90
2.1.3.2 L'Expectancy – Value Model de Feather (1975).....92
2.1.4 Universalité des valeurs et recherches comparatives interculturelles.....92
2.1.5 En conclusion.....95

2.2 VERS UNE AUTRE CONCEPTION DU SYSTEME DE VALEURS ET DE SA DYNAMIQUE 96
2.2.1 D'une conception statique à une conception dynamique du système de valeurs 96
2.2.2 La maladie comme contexte particulier du changement de valeurs 98
2.2.3 Mécanisme d'adaptation et changement de valeurs 100
2.2.3.1 Etude de terrain.....101
2.2.3.2 Validation d'une première échelle de valeurs.....103
2.2.3.3 Validation de l'échelle à partir d'entretiens.....105

2.3 SYNTHESE GENERALE : POINTS CLES DU CHAPITRE 2 109

SECONDE PARTIE : LES RECHERCHES 110

3 CHAPITRE 3 : METHODOLOGIE.....111

3.1. PROCEDURE ET POPULATION.....111
3.1.1. Les lieux d'investigation 111
3.1.2. Constitution de l'échantillon.....111
3.1.3. Premier contact avec les sujets.....113
3.1.4. Les entretiens semi-directifs enregistrés.....113
3.1.5. Recueil des données quantitatives : les questionnaires.....114

3.2. MATERIEL ET VALIDATION DES ECHELLES 115
3.2.1. Les entretiens 115
3.2.2. La fiche signalétique.....115
3.2.3. L'Echelle d'observance.....116
3.2.3.1. Objectif.....116
3.2.3.2. Matériel : Description et construction de l'échelle d'observance 117
3.2.3.3. Procédure.....118
3.2.3.4. Résultats : Caractéristiques psychométriques de l'échelle d'observance.....118
3.2.3.5. Discussion.....122
3.2.4. Le BMQ (Belief Medical Questionnaire), de Horne (1999).....123
3.2.4.1. Objectif.....123
3.2.4.2. Matériel : description du BMQ.....123
3.2.4.3. Procédure.....124
3.2.4.4. Résultats : caractéristiques psychométriques du BMQ 124
3.2.4.5. Discussion.....128
3.2.5. L'IPQ (Ilness Perception Questionnaire), de Weinman (1996).....129
3.2.5.1. Objectif.....129
3.2.5.2. Matériel : description de l'IPQ.....129
3.2.5.3. Procédure.....130
3.2.5.4. Résultats : caractéristiques psychométriques de l'IPQ.....130
3.2.4.5. Discussion.....136
3.2.5. L'échelle de valeurs.....137
3.2.5.1. Objectif.....137
3.2.5.2. Matériel : Descriptif et construction de l'échelle de valeurs.....137
3.2.5.3. Procédure.....139
3.2.5.4. Résultats : Caractéristiques psychométriques de l'échelle de valeurs.....139
3.2.5.5. Discussion.....146

4. CHAPITRE 4 : RESULTATS DE L'ANALYSE QUANTITATIVE 148

4.1. STATISTIQUES DESCRIPTIVES : RESULTATS DE LA FICHE SIGNALETIQUE 148
4.1.1. Objectif 148
4.1.2. Sujets 148
4.1.3. Matériel et procédure 150
4.1.4. Résultats 151
4.1.4.1. Données liées au traitement 151
4.1.4.2. Confiance accordée au corps médical 155
4.1.5. Discussion 157

4.2. VARIABLES SOCIODEMOGRAPHIQUES ET OBSERVANCE 158
4.2.1. Objectif 158
4.2.2. Matériel et procédure 158
4.2.3. Résultats 158
4.2.3.1. Etude comparative de l'observance 158
4.2.3.2. Modèle de régression de l'observance 161
4.2.3.3. Satisfaction du traitement et observance 162
4.2.4. Discussion 163

4.3. REPRESENTATION ET OBSERVANCE 165
4.3.1. Objectif 165
4.3.2. Matériel et procédure 165
4.3.3. Résultats 165
4.3.3.1. Corrélations entre l'IPQ et l'observance 165
4.3.3.2. Régressions entre l'IPQ et l'observance 166
4.3.3.3. Schéma récapitulatif : synthèse des régressions des scores de l'IPQ sur l'observance totale 167
4.3.3.4. Corrélations entre le BMQ et l'observance 167
4.3.3.5. Régressions entre le BMQ et l'observance 168
4.3.3.6. Schéma récapitulatif : synthèse des régressions des scores du BMQ sur l'observance totale 168
4.3.4. Discussion 169

4.4. VALEURS ET OBSERVANCE 170
4.4.1. Objectifs 170
4.4.2. Procédure 170
4.4.3. Matériel 171
4.4.3.1. Comparaison de moyennes valeurs avant/après (test-t pour échantillons appareillés) 171
4.4.3.2. Analyse factorielle des valeurs qui ont changé après la maladie 173
4.4.3.3. Mesure de la validité de l'échelle de valeurs « avant/après » 176
4.4.4. Résultats 177
4.4.4.1. Tableau de corrélations entre valeurs et observance 177
4.4.4.2. Régressions : valeurs et observance 178
4.4.4.3. Schéma récapitulatif : synthèse des régressions des valeurs sur les scores d'observance 181
4.4.4.4. Régressions des valeurs modifiées et observance 181
4.4.5. Discussion 184

4.5. MODELE D'EQUATION STRUCTURALE DES DETERMINANTS PSYCHOSOCIAUX DE L'OBSERVANCE 186
4.5.1. Objectif 186
4.5.2. Procédure 186
4.5.3. Matériel 187
4.5.4. Résultats 188
4.5.5. Discussion 190

5. CHAPITRE 5 : RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE 191

5.1. OBJECTIF 191
5.2. SUJETS 191
5.3. PROCEDURE 191
5.4. MATERIEL : GUIDE D'ENTRETIEN 194
5.4.1. Guide d'entretiens 194
5.4.2. Commentaires du tableau quantitatif 46 197

5.5. RESULTATS 199
5.5.1. THEME A : LA REACTION A L'ANNONCE DE LA SEROPOSITIVITE 199
5.5.1.1. A1 et A2 : Réaction immédiate et plus tardive 199
5.5.1.2. A3 : mode de contamination et occasion du dépistage 201
5.5.2. THEME B : L'OBSERVANCE 204
5.5.2.1. B1 : état actuel de santé physique et état moral 204
5.5.2.2. B2 : Le traitement : avantages, inconvénients 205
5.5.2.3. B3 : Hygiène de vie 209
5.5.3. THEME C : MODES D'AJUSTEMENT A LA SITUATION, OU STRATEGIES DE COPING UTILISEES 212
5.5.3.1. C1 : Recherche de soutien social auprès de la famille, du partenaire, des amis : 212
5.5.3.2. C2 : La relation soignant-soigné 215
5.5.3.3. C3 : L'investissement dans une passion créative ou artistique 216
5.5.4. THEME D : LES VALEURS 217
5.5.4.1. D1 : L'identité 217
5.5.4.2. D2 : le rapport au temps et à la mort 220
5.5.4.3. D3 : Sens et philosophie de la vie 221
5.5.4.4. D4 : les relations sociales 227
5.5.4.5. D5 : Libido et sexualité 232

5.6. DISCUSSION DE LA PARTIE QUALITATIVE 234
5.6.1. La réaction à l'annonce de la séropositivité 234
5.6.2. L'observance 234
6.5.3. Stratégies d'adaptation 235
6.5.4. Les valeurs 235

6. CHAPITRE 6 : DISCUSSION GENERALE, CRITIQUES ET PERSPECTIVES 238

6.1. DISCUSSION GENERALE 238
6.1.1. Les déterminants de l'observance 238
6.1.1.1. Les croyances sur le traitement et la maladie 238
6.1.1.2. Les caractéristiques du traitement 239
6.1.1.3. L'hygiène de vie 240
6.1.1.4. Présence de soutien social 241
6.1.1.5. La relation soignant-soigné 241
6.1.1.6. La toxicomanie 241
6.1.2. Le bouleversement des valeurs 243
6.1.3. Recherche d'un lien entre valeurs et observance 244
6.1.3.1. Philosophie et de la vie : 244
6.1.3.2. Relations sociales : 245
6.1.3.3. Le rapport au temps 246
6.1.3.4. Identité : image physique : 246
6.1.3.5. Libido et sexualité 247
6.1.3.6. Modèle d'équation structurale 248

6.2. CRITIQUES 250

6.3. PERSPECTIVES ET OUVERTURE : UN MODELE D'INTERVENTION *COUNSELING* SUR L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUES : MOTHIV 253

CONCLUSION 258

BIBLIOGRAPHIE 262

LISTE DES ANNEXES 276

Introduction

L'objet de cette thèse porte sur un aspect des comportements de santé, lié à la relation médecin-patient : l'observance thérapeutique.

L'intérêt porté au problème d'observance chez les personnes séropositives est lié au risque de voir apparaître des phénomènes de résistance du virus, lorsqu'elles ne respectent pas les prescriptions ou les adaptent à leurs styles et rythmes de vie de manière irrégulière.
S'il est vrai que les progrès thérapeutiques en matière de VIH ont été les plus marquants du domaine médical dans les dix dernières années, il n'en est pas moins vrai que les nouveaux traitements, combinaisons de multithérapies, sont les plus rigoureux, les plus exigeants, et les plus implacables dans le domaine de l'observance.
C'est pourquoi malgré les réussites constatées dans l'arrêt de prolifération du virus pour de nombreux patients, d'autres sont en échec thérapeutique en raison d'un niveau trop faible d'observance.

On considère qu'une bonne observance se situe classiquement autour de 80 % du respect des prescriptions et recommandations médicales.
Certains experts et chercheurs annoncent une obligation de compliance de 95 % pour pouvoir bénéficier des avantages des traitements sans risquer de voir se développer des complications.
Pourtant, malgré les risques connus de tous, nombreux sont les patients qui avouent :
- sauter des prises de temps en temps (de simples oublis),
- ou même décaler leurs horaires de prises à cause des impératifs de leur emploi du temps.

L'explication de ces comportements par des facteurs purement biomédicaux semble insuffisante.
En revanche, le relâchement général (tant en matière de prévention, de dépistage, de collectes de dons, que d'observance) qui a suivi l'arrivée de ces nouvelles thérapies, pourrait s'expliquer par le fait que le public était rassuré : « Bientôt le VIH serait bloqué. Bientôt on ne mourrait plus du sida. Bientôt on n'aurait plus rien à craindre de ce virus. »
Six ans plus tard, les effets secondaires multiples, les inconvénients, et la lassitude faisant, le constat est amer : l'observance n'est pas ce qu'elle devrait être, pas plus que la prévention d'ailleurs. Le public n'est plus inquiet. Et bien que collectivement, on s'accorde sur une solidarité affichée envers les séropositifs, individuellement, la peur subsiste, et avec elle, le rejet et l'exclusion.

Alors pourquoi ce relâchement de l'observance ?

Ces nouvelles thérapies, bien qu'efficaces pour freiner la prolifération du virus, sont extrêmement contraignantes : elles associent plusieurs molécules et obligent les patients à :

- avaler un nombre important de comprimés chaque jour,
- en 2, 3, voire 4 prises dans la journée (ce que les patients finissent par considérer comme une véritable intrusion dans leur vie).
- certaines prises doivent être faites à jeun, d'autres avant, pendant ou après les repas,
- un certain nombre d'heures est nécessaire entre certaines prises (d'où des contraintes horaires)
- les effets secondaires minent la vie des patients (diarrhées, nausées, vomissements, fièvres, migraines, fatigabilité, douleurs musculaires, fonte des tissus musculaires, lipodystrophie, perte de tonus sexuel…),
- désormais, la vie des patients tourne autour de la gestion de ces traitements,
- la lassitude d'un traitement dont on sait qu'on ne peut pas l'arrêter, sous peine de voir rapidement des résistances se développer.

Autant d'éléments qui rendent l'observance difficile à tenir dans le temps.

Il en découle que le respect du traitement et des recommandations médicales est déterminé par un grand nombre de facteurs biomédicaux, psychologiques et sociaux.

La plupart des études sur l'observance se sont limitées à une simple description de l'observance du traitement (prise de médicaments). Peu de recherches ont pris en compte un suivi plus global des patients, incluant les attitudes et comportements face aux examens biologiques et médicaux, et aux recommandations concernant l'hygiène de vie.

Cette étude cherche à évaluer l'observance dans sa globalité et selon une conception biopsychosociale. Nous essaierons en effet de comprendre quels sont les moteurs (à savoir les valeurs) des comportements des patients qui ont été bouleversés par cette contamination, en quoi cela peut avoir un rôle sur leur degré d'observance.

Notre postulat est que l'observance des personnes concernées par le VIH dépend non seulement de facteurs biomédicaux liés à la maladie et aux traitements, mais également des valeurs des sujets et de leurs représentations, ainsi que de leur relation « engageante » avec le médecin et l'entourage. Pour développer notre recherche, nous nous appuierons sur un modèle dynamique, le modèle de l'autorégulation de la santé.

Dans une première partie, nous définirons le cadre théorique de la recherche, avec un premier chapitre sur l'observance thérapeutique dans le cadre du VIH/Sida. Nous présenterons les différents types d'observance, puis les principaux déterminants qui l'influencent, le problème complexe de la mesure de l'observance qui nécessite des mesures directes et indirectes, ainsi que les apports de différents modèles prédictifs des comportements de santé, à savoir les modèles d'autorégulation, dans lesquels les valeurs sont le moteur des comportements des individus.
Dans un deuxième chapitre, nous poursuivrons avec la présentation du concept de valeurs, ainsi que sa dynamique, c'est-à-dire le changement de valeurs dans le cas d'une maladie grave telle que le VIH. Ce qui nous amènera à développer le rapport entre valeurs/ adaptation et observance.

Dans une deuxième partie, nous aborderons la recherche qui a été effectuée, avec ses aspects méthodologiques ainsi que nos résultats.
Le troisième chapitre nous permettra de développer notre méthodologie. Nous présenterons les conditions de la recherche : l'échelle d'observance, nos entretiens puis nos questionnaires, afin de mesurer les différents déterminants influençant l'observance. Nous présenterons ainsi successivement la description de notre échantillon, la procédure mise en place pour notre étude et le matériel utilisé, avec les différents questionnaires, leurs analyses et leur validité.
Dans le quatrième chapitre, nous analyserons les principaux résultats quantitatifs de notre étude. Des analyses de variances et des régressions ont été effectuées autour des trois concepts principaux de notre recherche – les valeurs, les représentations de la maladie et du traitement et l'observance thérapeutique.
Dans un cinquième chapitre, nous présenterons notre analyse qualitative à partir des thèmes abordés avec les patients, au cours d'entretiens semi-directifs, à savoir les réactions à l'annonce de la séropositivité, l'observance, les valeurs et ce que la maladie a bouleversé pour eux.
Enfin, dans un sixième chapitre, une synthèse des résultats ainsi qu'une discussion mettant en lien nos analyses quantitatives et qualitatives, permettra de vérifier nos hypothèses et d'ouvrir de nouvelles perspectives de recherche.

Problématique

En 1981, le monde découvre l'épidémie de sida. Il faut encore attendre deux ans pour isoler le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine). Cette maladie qui fait peur et pour laquelle aucun traitement n'était disponible avant 1987, a obligé les organisations sanitaires à mettre en place des programmes de prévention pour limiter les contaminations (mise en vente libre de seringues ; accès facilité aux préservatifs ; campagne d'informations grand public ; mise en place des Centres de Dépistages Anonymes et Gratuits). Malgré tous ces efforts, le nombre de contaminés continue d'augmenter et les malades meurent devant des médecins impuissants et des entourages « terrifiés ». C'est à partir de 1996 que le nombre de décès diminue, grâce à la découverte des antiprotéases utilisées en trithérapie : on peut alors bloquer efficacement la multiplication du virus. A cette époque, les malades ne vont plus mourir de leur virus, mais ils vont devoir apprendre à vivre avec : on entre dans l'ère de la maladie chronique.

En 1999, les espoirs doivent être tempérés avec les premières publications qui rapportent des effets secondaires néfastes des trithérapies. Les médecins découvrent que malgré la puissance thérapeutique et la nécessité vitale des traitements, les patients ne peuvent respecter les prescriptions. Les concepts d'observance et d'inobservance apparaissent alors dans les publications, et semblent responsables de mutations virales et d'acquisition de résistances, rendant les traitements inefficaces.

La réponse vient d'abord de l'industrie pharmaceutique, qui propose toujours de nouvelles molécules (plus chères), ce qui n'est pas sans poser des problèmes économiques et des enjeux sanitaires. Une autre réponse viendra des équipes médicales et scientifiques qui ont analysé les déterminants de l'observance.

Même s'il est vite apparu que le nombre de comprimés et le nombre de prise par jour étaient un frein à l'observance, d'autres études ont montré qu'il fallait prendre en compte les déterminants psychosociaux tels que les croyances des patients, les facteurs environnementaux et même la relation médecin – malade. Il reste d'autres déterminants à découvrir, qui influenceraient l'observance thérapeutique.

Un quart de siècle après la découverte du VIH, quelle est la situation en France ? Tout est mis en place pour une prise en charge globale du patient. D'un point de vue médical : soins gratuits, médecins formés, consultations de proximité, simplification des trithérapies, dosage

sanguins des médicaments. D'un point de vue social : reconnaissance du handicap lié au VIH via les COTOREP, assurance d'un minimum vital, création de lieux de vie. Et d'un point de vue psychologique : développement des consultations de psychologues dans les services spécialisés, développement de lignes d'écoute téléphonique spécifiques, mise en place de consultation de *counseling* pour l'observance. Malgré tout cela, les problèmes d'inobservance restent majeurs, mettant les patients et les médecins en situation d'échec.

C'est grâce aux lectures, aux entretiens effectués avec des personnes séropositives, et aux échanges avec les médecins et professeurs, que nous nous sommes rendus compte qu'un travail supplémentaire sur les déterminants de l'observance était nécessaire, d'où l'objet de cette recherche.

Notre travail prendra appui sur les facteurs de la relation, car elle est la base de tout : croyances, valeurs, et pourrait permettre d'améliorer l'observance des patients. L'observance thérapeutique est un comportement de santé et il nous semble largement déterminé par la relation qui peut se décliner ainsi : relation aux autres, relation aux médecins, relation à la maladie, relation au traitement. Cet ensemble de relations peut être schématisée comme suit :

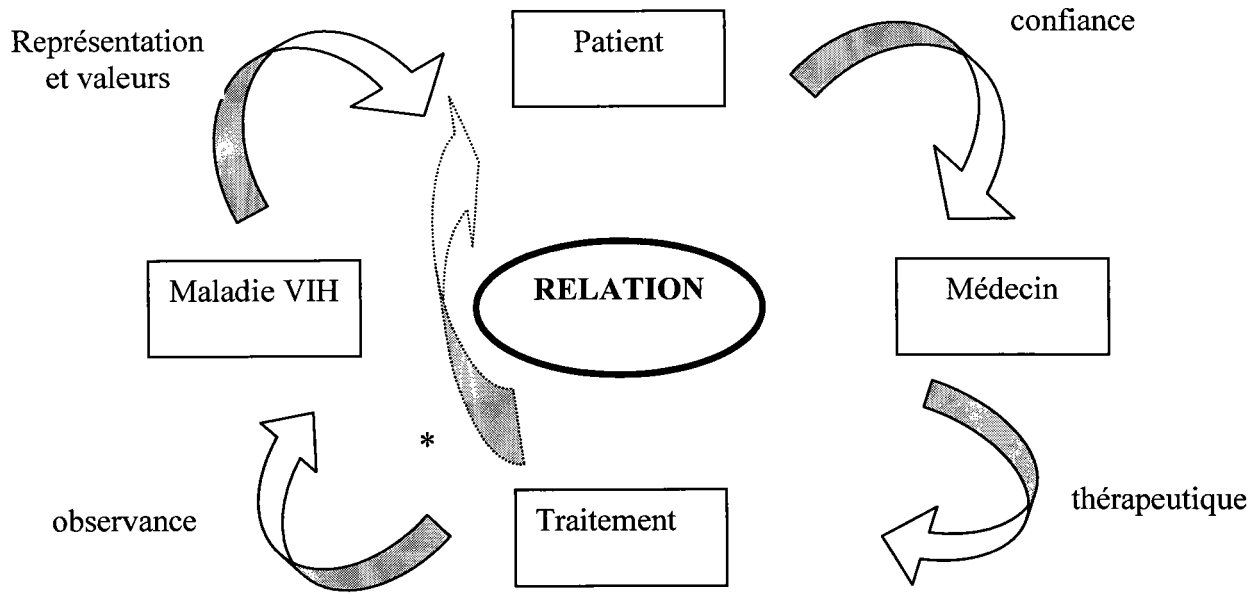


Figure 1 : relation patient / médecin / traitement / maladie

Ce schéma permet de visualiser l'ensemble des déterminants mis en jeu dans l'observance pour ce travail. Le patient est en relation avec le traitement, via son médecin. L'observance dépend donc de la confiance que le patient accorde au médecin, des représentations qu'il se fait du traitement et de la maladie, ainsi que ses valeurs actuelles (bouleversées auparavant par la maladie).

Remarque : Depuis quelques années, on assiste à une « virtualisation » de la maladie. Pour le patient, ce qui signe la maladie est la prise d'un traitement, et non plus des complications qui sont devenues rares (Kaposi, pneumocystose...). Actuellement, la représentation que le patient a de son traitement est plus importante que celle liée à la maladie. Nous sommes dans une médecine prédictive, les patients doivent prendre le traitement pour ne pas être malades et passer en stade sida, contrairement aux années 80 où le sida signifiait toujours la mort à court terme. Débuter les antirétroviraux provoque des symptômes (effets secondaires) qui « rendent malades » les patients pour la première fois dans l'évolution de leur séropositivité. Ceci explique en partie les distorsions des représentations des patients, pour qui la maladie prend sens par les effets secondaires des traitements et non par l'évolution de la maladie. Ce que l'on peut résumer par la phrase : « accepter d'être un peu malade pour ne pas être gravement malade ». Cette distorsion ne facilite nullement les comportements d'observance. C'est pourquoi nous avons mis une flèche en pointillé (*) entre le traitement et le patient, afin d'exprimer cette « virtualisation de la maladie ».

La « relation » au sens où nous l'entendons est donc définie par la confiance que le patient accorde à son médecin, et le soutien social qu'il reçoit de ses proches. C'est ce système relationnel qui détermine les valeurs ainsi que les représentations que le patient se fait de sa maladie et de son traitement. Cet ensemble devient à son tour déterminant pour l'adaptation du patient et ses comportements d'observance.

La base de notre problématique peut donc se schématiser de la façon suivante :

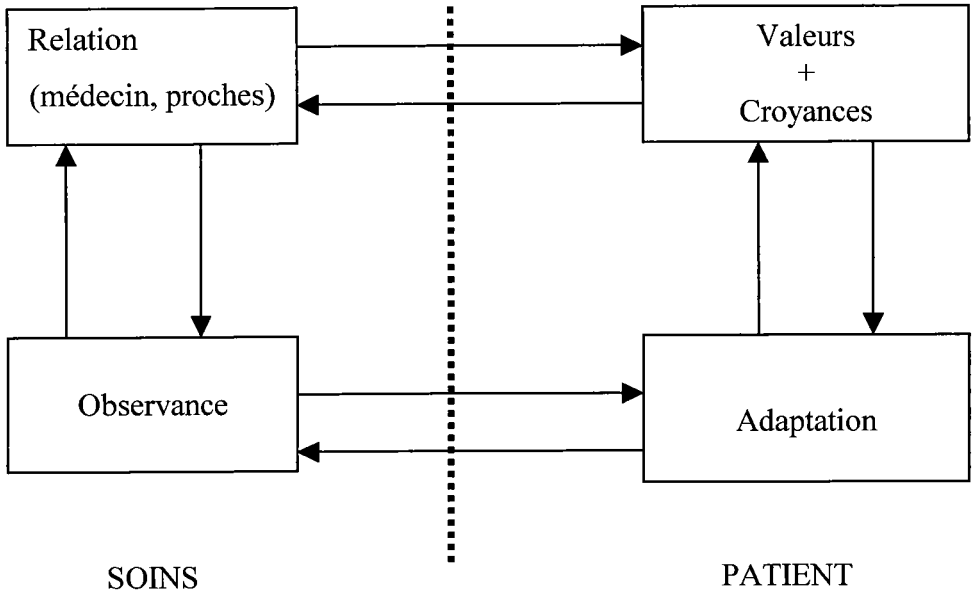


Figure 2 : Dynamique d'acquisition de l'observance

Ce schéma peut paraître « simpliste », mais il reflète la dynamique d'acquisition de l'observance qui nous semble importante. Les « accompagnateurs » (équipe médicale, entourage) qui veulent prendre soin du patient, influent largement sur l'observance en l'ordonnant, en la prescrivant, en la dictant, en l'obligeant, ce qui est un frein à l'adaptation du patient. Même si certains patients demandent juste à être soumis au corps médical, une acquisition durable et optimale des processus d'observance ne pourra se mettre en place que si l'observance devient un moyen d'adaptation. A l'opposé, ces valeurs, croyances et adaptation sont propres au patient. En effet, les croyances par rapport au traitement et la maladie ont été largement mises en évidence comme étant essentielles dans la prise en charge des comportements d'observance, à travers différents modèles (HBM, SRM...), et il nous semble effectivement important de s'appuyer sur ces modèles. Enfin, et ceci constitue là l'originalité de notre recherche, nous défendons l'hypothèse que les valeurs des patients ont une influence majeure dans leurs processus d'observance. En effet, les comportements d'un individu sont dictés par ses valeurs, elles servent de trame aux actes posés, représentant ainsi le sens que l'on attribue à sa vie. Le modèle d'autorégulation d'observance aux antirétroviraux a permis de relier l'ensemble de ces déterminants, interagissant les uns avec les autres. De plus, nous verrons également que le système de valeurs est bouleversé lors de maladies graves, comme suite à l'annonce d'une séropositivité. La personne n'a que deux choix : le déni ou le

processus d'adaptation qui débute par la remise en cause de son système de valeurs. L'observance sera alors l'aboutissement de cette réaction en chaîne.

Pour valider nos hypothèses, deux phases ont été nécessaires : une phase théorique où nous nous sommes appuyés sur les différents modèles préexistants, notamment les modèles d'autorégulation, dans lesquels les valeurs sont le moteur du comportement ; puis une phase de travail « pratique », permettant la confrontation de nos hypothèses, à travers cent trente questionnaires et entretiens recueillis auprès de personnes séropositives sur une période d'un an.

Nous n'entendons pas obtenir une observance parfaite et totale, ce qui serait utopique, car l'observance parfaite n'existe pas, ou alors elle se nomme « dépendance ». En effet, l'équilibre entre observance et inobservance reste la seule liberté pour le patient de s'exprimer face à sa maladie. A travers l'observance, le patient témoigne de son envie de vivre et de ce qui est important pour lui. En ce sens, elle traduit la mise en place du processus d'adaptation du patient à sa maladie, qui peut être remise en cause à tout moment.
Ce travail, en explorant les processus d'observance devrait permettre aux médecins et à l'entourage des malades, de tenir compte de l'importance d'une relation que nous qualifierons « d'engageante » avec le patient, ainsi que des valeurs de ce dernier, qui sont ses « raisons d'être et de vivre ».

Après avoir posé et justifié la problématique de notre recherche, nous allons à présent exposer son cadre théorique.

PREMIERE PARTIE : PRESENTATION DU CADRE THEORIQUE

1 Chapitre 1 : L'observance thérapeutique dans le cadre du VIH/Sida

Les traitements antirétroviraux, aujourd'hui encore, ne guérissent pas l'infection par le VIH. Il faut les prendre sur une longue durée. Ils sont complexes et difficiles à suivre, notamment en raison des contraintes de prise associées à certaines molécules. Ils provoquent pour la plupart d'entre eux des effets indésirables difficiles à supporter. De plus, ils requièrent une observance maximale supérieure à 95% pour garantir une efficacité sur le plan virologique.
La compliance ou l'observance thérapeutique est un aspect important des comportements de santé des patients liés à un traitement médical ; issu des travaux en psychologie de la santé, ce concept a mis en évidence différentes réactions aux prescriptions médicales, au type ainsi qu'à la durée des traitements thérapeutiques (Tarquinio et Fischer, 2001).
L'observance de tels comportements n'est pas simple en soi, ses déterminants sont nombreux et parfois paradoxaux ; l'observance thérapeutique nécessiterait une prise en compte écologique, afin d'être appréhendée dans sa globalité.

Dans ce premier chapitre, nous souhaitons montrer comment l'observance est abordée dans la littérature scientifique, en commençant par une définition de l'observance thérapeutique, à différencier de la compliance ou de l'adhésion. Puis nous aborderons les principaux déterminants de l'observance, en mettant en avant ceux que nous utiliserons dans notre étude. Ensuite, nous donnerons les différentes manières de mesurer l'observance thérapeutique. Enfin, nous présenterons quelques modèles explicatifs de l'observance, notamment les modèles relatifs aux croyances et aux représentations du malade, qui nous semblent essentiels dans la compréhension des comportements de santé.

1.1 Compliance, observance ou adhésion ?

La compliance, l'observance, l'adhésion aux traitements sont des termes couramment utilisés par les auteurs pour exprimer la même idée, à savoir : le suivi de la prise de médicaments.
Les recherches réalisées ont permis de trouver de nombreuses références sur ces différents termes. Nous retiendrons pour ce travail le terme « d'observance » lorsque le patient est « acteur » face à son traitement et à sa maladie, et le terme de « compliance » lorsque le patient est « soumis » au corps médical, après avoir exposé les différentes définitions de ces termes pour justifier ce choix.

Tout d'abord, commençons par un aperçu historique de ces termes pour en comprendre l'évolution. La « compliance » fût le premier terme utilisé dans les années 70, directement issu de l'anglais « to comply », « se soumettre », il désigne la soumission du patient face à son médecin dans le fait de devoir se soigner comme on le lui demande. Dans les années 80, on se rend compte que le patient ne peut être compliant à 100%, et le terme d' « observance » apparaît, notamment dans les milieux médicaux, afin d'ajouter l'idée de variation du comportement du patient, de graduation de l'observance dans le temps. Puis, les années 90 amènent encore un nouveau terme, celui d' « adhésion », où il s'agit ici de rendre plus actif le patient : le médecin et le patient se mettent d'accord sur un objectif, mais ce n'est plus le médecin seul qui décide. Enfin, aujourd'hui, on parle de plus en plus d' « autorégulation » : le patient devient désormais acteur de sa santé, c'est à lui de se gérer, il devient responsable et autonome face à son traitement.
Maintenant que nous avons eu un bref aperçu de l'évolution du terme de la compliance des années 70 à nos jours, revenons de manière plus précise sur le sens que les auteurs lui ont attribué, et sur les critiques que nous pouvons en faire.

1.1.1 La compliance

Le terme compliance est apparu au lexique médical en 1975, pour remplacer l'expression « fuite du patient ». Sur le plan historique, l'intérêt porté à la compliance peut être attribué au moins à trois facteurs (cité par Blackwell, 1992) :

- La découverte de molécules pharmaceutiques majeures (antibiotiques, anti-inflammatoires, analgésiques et psychotropes) qui a orienté l'intérêt du milieu médical et scientifique vers les conditions de chronicisation des pathologies ce qui a conduit à se concentrer plus sur la réduction des risques, sur la prévention des maladies et les

changements de styles de vie au détriment de la cure elle-même. Ainsi sont apparus des régimes thérapeutiques plus complexes, plus longs qui ont induit des considérations sur des notions comme la qualité de vie des patients.

- Alors que jusqu'ici, on pensait que la compliance du patient était acquise et garantie, un changement dans l'autonomie individuelle a été amorcé et accentué par la suite grâce à des mouvements de revendications des droits civils, des droits des femmes et des droits des patients. Les opinions publiques et professionnelles ont alors commencé à évoquer la participation active du patient dans les traitements et les suivis qui le concernent ainsi que la notion de partenariat entre le médecin et son patient.
- Au fur et à mesure des changements des rôles sociaux, médicaux et scientifiques, l'unique prérogative des praticiens qui était jusqu'alors la prescription, l'acte purement médical, s'est sensiblement modifiée. De nombreux autres professionnels de la santé se sont impliqués plus activement dans la compréhension et la participation au processus de traitement. Ceci concerne des pharmaciens, des infirmiers, des psychologues, des éducateurs, des sociologues, des épidémiologistes, des anthropologues. Ces apports ont permis d'envisager toute la complexité de la relation du patient à son traitement, à son médecin, à sa santé.

En résumé, l'intérêt pour le concept de compliance peut être attribué à la découverte d'une pharmaceutique nouvelle, à la prise en compte progressive de l'implication du patient dans ses soins et de sa participation dans le traitement, et enfin à l'apparition d'autres professionnels de santé qui vont devenir de plus en plus actifs dans la compréhension et la participation aux prescriptions médicales.

La compliance se manifeste par un ensemble de comportements qui peuvent englober non seulement la prise de médicaments, mais également l'adhésion aux régimes alimentaires ainsi qu'aux comportements adaptés ou « sains » intervenant dans le style de vie et qui influencent la santé (Fontaine & Salah, 1991). En d'autres termes, elle se caractérise par un grand nombre de comportements liés à la santé, tels que de prendre des médicaments, venir au rendez-vous du médecin, avoir une alimentation saine et équilibrée, faire de l'exercice, éviter de fumer…
Notons que la compliance n'est pas le simple fait de prendre des médicaments : elle commence avant le traitement, en venant aux rendez-vous médicaux, en s'informant sur ses résultats sanguins (nombre de T4, charge virale) et même en mettant des préservatifs pour éviter des risques de surinfection.

De même, le niveau ou degré de compliance renvoie à la façon dont les traitements sont suivis quantitativement et qualitativement.
Des erreurs dans l'application des médications, dans les dosages ou encore dans les heures de prises peuvent apparaître (Cotton & Antill, 1984).

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

1.1.2 L'observance

Il existe en fait une pluralité de définitions de l'observance. Elles diffèrent les unes des autres selon qu'elles sont construites dans le but de mesurer et/ou de comprendre les facteurs qui l'influencent, ou bien de développer une méthodologie d'intervention auprès des patients en traitement.
A titre d'exemple, Forgaty et *al.* (2002) montrent dans leur dernière revue de la littérature que dans certaines études, l'observance est définie comme « aucune prise sautée ou réduite pendant une période donnée en général la semaine précédente », et dans d'autres comme « la prise du médicament dans une limite supérieure à 70, 80, 90%. »
L'idée de graduation de l'observance dans le temps apparaît : on comprend que le patient ne peut pas être observant à 100%, et on accepte le fait de l'aider à évoluer.

Selon le Webster's Third New International Dictionnary, « l'observance est le fait de se soumettre ou de se conformer aux règles ou aux demandes des autres ». L'observance en matière de santé est le fait de se conformer aux règles élaborées consensuellement par les professionnels de santé et de suivre leur prescription (Baudier, 1994). Quand à Morris et Schulz (1992), ils définissent l'observance thérapeutique comme le degré avec lequel un patient suit les prescriptions médicales concernant la diète, l'exercice ou encore un traitement médicamenteux. Cependant, le terme n'est pas utilisé par tous les auteurs. Les uns préfèrent celui d'adhérence, les autres celui de maintenance (Cramer, 1991).

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

L'ensemble des définitions sur l'observance tournent autour du respect optimal de la prise de médicaments. Nous pensons cependant qu'il manque des éléments dans ces définitions. En effet, si le traitement est certes le point essentiel de l'observance, il n'en demeure pas moins que les rendez-vous médicaux ou l'hygiène de vie du patient devraient entrer en ligne de compte pour la mesure de l'observance.

Il existe selon Tarquinio et Fischer (2002) deux processus distincts de compliance/ observance. Dans le premier cas, la compliance résulterait d'une confiance accordée a priori à l'autorité médicale. La compliance se réaliserait presque indépendamment de l'apport d'informations, qui devrait en toute rationalité en être le moteur. C'est donc la confiance accordée au médecin, à son savoir et à son statut qui va conduire les patients à la compliance.

Le second type de compliance est lié à une forme de cheminement cognitif des patients, qui les amènerait à être sensibles à la qualité des arguments, ainsi qu'à leur portée en matière de santé, plutôt qu'à l'autorité médicale en tant que telle. Ces sujets auraient tendance, plus que les autres, à rechercher des informations ou à réfléchir à celles qu'on leur donne à propos de leur maladie, afin de mieux comprendre leur état de santé et mieux faire face. C'est sans doute dans cette dernière situation qu'il conviendrait de parler d'observance (Abelhauser, 1998) pour désigner l'adhésion personnelle aux traitements thérapeutiques (ce qui redonne aux processus d'interaction, aux attitudes et actions des patients, une certaine place), alors que le terme de compliance, c'est-à-dire d'une plus ou moins grande soumission, devrait plutôt être réservé au premier cas.

Mais là encore les choses ne sont pas si simples. En théorie, nous pouvons effectivement distinguer la compliance, liée à la confiance accordée au médecin, et l'observance, liée à la

recherche d'informations. En pratique, il est plus difficile de distinguer ces deux termes, très complémentaires, puisque le patient a souvent besoin d'une bonne relation avec son médecin et d'informations concernant sa maladie et son traitement, afin d'être compliant/ observant. En effet, comme nous le verrons plus loin, une bonne compréhension des processus de compliance passe nécessairement par la prise en compte d'au moins deux aspects que sont d'une part le niveau d'information-compréhension des patients à l'égard des traitements et d'autre part une dimension plus affective issue de la satisfaction en terme relationnel que retirent les patients lors de leurs soins. De plus, l'observance est un phénomène dynamique, et si un patient a besoin d'informations à une étape précise de sa maladie, à l'étape suivante, il recherchera peut-être davantage la confiance envers son médecin pour savoir comment se comporter.

A partir de ces indications nous définirons l'observance thérapeutique comme l'ensemble des comportements à travers lesquels une personne malade cherche à se conformer au traitement qui lui a été prescrit afin de préserver sa santé.

1.1.3 L'adhésion

L'adhésion au traitement (approbation réfléchie, accord, assentiment) insiste sur la motivation, le désir d'implication et de prise en charge de la personne en soins pour assumer et vivre avec les traitements dans le milieu affectif, amical et professionnel. Elle est nécessaire pour l'observance aux traitements mais cette dernière peut se voir atténuée par de nombreux facteurs internes et externes.

L'adhésion thérapeutique désigne donc le degré d'acceptation et d'accord qui définit la position d'un sujet vis à vis de l'exécution d'une thérapeutique. Il s'agit, ici, d'une conduite intentionnelle qui s'appuie sur une prise de position. L'adhésion met l'accent sur la dimension subjective, sur le fait que le sujet doit donner de sa personne pour se prêter à ce qu'on lui demande. L'individu est vu comme quelqu'un de responsable et d'autonome. En effet, lorsque l'on veut obtenir un certain type de conduite de quelqu'un, le mieux est encore de créer les circonstances qui l'amèneront à décider de lui-même la réalisation de ce comportement. Ceci peut être assimilée à une soumission librement consentie mais les changements qu'elle apporte seront plus durables et profonds car décidés par l'individu (Tarquinio & Fischer, 2001).

Maintenant que nous avons vu les différentes définitions de l'observance, voyons à l'opposé comment définir la non observance.

1.1.4 De l'observance à la non observance

Les difficultés de l'observance des prescriptions médicales par la population générale ont été mises en évidence par l'enquête du Comité Français d'Education à la Santé en 1994 (Baudier). Celle-ci montre qu'il existe environ 60% d'automédication et 58% des patients modifient les prescriptions médicales. Ces modifications se font à l'insu du médecin et sans qu'il puisse exercer un quelconque contrôle quant à la prise réelle. Pour Bond et Hussar (1991), selon le type d'étude, le collectif étudié et les méthodes de mesures employées, l'observance varie de 13 à 93%. Cette grande variabilité parle d'elle-même. Elle permet de comprendre l'intérêt porté depuis plusieurs années à l'évaluation de ce paramètre dans les essais cliniques aussi bien que dans la pratique quotidienne. Ignorer cet aspect comporte de nombreux risques. En effet, lors d'un essai clinique, on pourrait conclure à tort de l'inefficacité du médicament par rapport au placebo, alors qu'une mauvaise observance en est l'explication.

Le développement des pathologies chroniques impliquant des traitements de longue durée amène la question du non-respect par les patients des régimes thérapeutiques prescrits. Ce non-respect est présenté par certains comme le « problème le plus sérieux auquel la pratique médicale moderne doit faire face » (Dunbar, 1990). Des revues d'enquête anglo-saxonnes, concernant notamment les pathologies cardio-vasculaires, avancent par exemple le chiffre de 30% seulement des patients suivant « correctement » leurs prescriptions médicales, 20 à 50% de non-respect des rendez-vous médicaux et 50% d'observance seulement partielle du régime thérapeutique (Sackett et Haynes, 1976).

Dans le domaine du VIH, on estime selon les travaux qu'entre 20 et 40% des personnes traitées ne prendraient pas régulièrement leurs médicaments (Faure, 1998).
L'incidence d'observance dans les thérapies antirétrovirales est de 26 à 94% (Besch, 1992 ; Cortese, 1993 ; Muma, 1995).
On constate par exemple qu'en 1995, alors qu'il existe une prophylaxie simple et efficace de la pneumocystose, 20.2% des patients passent au stade de SIDA avéré à cause de cette infection opportuniste (Muzenberger, 1997).

Avant même l'apparition des antiprotéases, les difficultés d'observance avaient été constatées. Les recherches sur les patients sous AZT au cours d'essais cliniques (l'essai Delta, les suivis de cohorte comme Seroco et Manif 2000) ont montré que tous les patients ne suivaient pas toujours très fidèlement les prescriptions du médecin.

Pour Blackwell (1973), chaque patient est une personne potentiellement non-compliante, la compliance n'étant jamais acquise totalement.

Des entretiens ont permis par la suite d'établir qu'il existait une gradation des formes de non-observance.

Tableau 1 : Les différentes formes de non-observance des patients inclus en essai clinique (Munzenberger, Souville, Morin & Moatti, 1996).

Gradation de la non-observance	Caractéristiques
Les arrêts définitifs	- Forme de non-observance la plus aigüe - Comportements non-observants les plus visibles : « perdus de vue »
Les arrêts « momentanés »	- Comportements décidés par les patients (par exemple pendant quelques semaines) - Plus difficile à mesurer pour le médecin
Les « oublis »	- Comportements les plus fréquents et difficilement visibles pour le médecin - La quasi-totalité des patients avoue oublier fréquemment ou occasionnellement leurs médicaments
Les « prises groupées »	- Comportements moins fréquents - Prise de la totalité des médicaments en une ou deux prises par jour au lieu de trois

Les oublis de prise restent tout à fait occasionnels pour les patients observants.

Les prises groupées le sont également chez ces derniers, mais sont fréquentes chez le patient qui décide lui-même d'adapter la prescription initiale à sa façon de vivre. Il respecte le nombre de médicaments à prendre par jour mais sans tenir compte des délais et des fréquences de prises. Un tel comportement peut avoir des effets désastreux pour la santé du patient et pour les effets du traitement.

Les arrêts momentanés révèlent particulièrement la difficulté à suivre un traitement et d'y croire avec la même conviction qui avait motivé au départ l'acceptation de ce dernier. Ces patients ont du mal à comprendre l'intérêt du traitement, s'opposent au pouvoir du médecin ou ne souhaitent pas se soigner du fait par exemple de la présence d'un état dépressif.
Enfin, certains patients prennent un nombre plus important de médicaments que celui qui est prescrit par le médecin.
Ce sont les mêmes types de patients qui décident d'arrêter un médicament ou de renforcer la prise d'un autre. Cette décision se fait en fonction des effets secondaires et des améliorations constatées. Le traitement est donc en quelque sorte reconstruit par le patient qui se fabrique un traitement individualisé. Cette maîtrise d'une partie des contraintes leur donne le sentiment qu'ils possèdent une marge de manœuvre.
Grâce à l'essai Delta, les auteurs ont pu constater qu'il existe une évolution de l'observance chez les patients à des moments précis de leur suivi thérapeutique, et ceci signifie qu'il n'existe pas de patient « strictement » observant ou non-observant. L'observance d'un patient peut donc évoluer : elle n'est ni acquise pour le médecin, ni définitive pour le patient.

En fait, le constat d'une discordance entre la prescription médicale et les conduites réelles des patients n'est absolument pas surprenant pour les sciences sociales puisqu'elle est structurellement inscrite dans les conditions de la relation médecin/malade. Les représentations « profanes » ne sont en rien « réductibles aux conceptions médicales du pathologique » (Herzlich, 1984).
La question de l'observance ou de la non observance dépend donc de quel point de vue on se place et l'efficacité thérapeutique définie par les médecins peut être différente de l'efficacité thérapeutique ressentie par le patient (Baril, 1998).

Globalement nous pouvons dire que pour de nombreuses pathologies, l'observance met en jeu pour l'individu des notions de santé personnelle, de perception de santé, de liberté, d'identité, de rapport au monde des soignants.
D'un autre côté, elle vise les questions d'efficacité grandissante des traitements, de rigueur des essais thérapeutiques qui sont liés à la recherche, le contrôle économique et politique des pratiques médicales dans le but d'augmenter l'espérance de vie, le bien-être des patients, d'améliorer le fonctionnement social, de diminuer le coût des traitements et en ce qui concerne plus particulièrement le VIH de diminuer les risques de mutations virales et de résistance au traitement.

1.1.5. Synthèse : points clés du paragraphe 1.1. Compliance, observance ou adhésion

Pour Morin (1998), l'application d'une psychologie de l'observance dans le champ des traitements du VIH exige encore un travail important de clarification conceptuelle. Les chercheurs de sciences sociales des différents pays rejettent en général le mot de « compliance » pourtant largement répandu dans le vocabulaire médicale international.

Abelhauser (1998) montre qu'il ne s'agit pas là d'un simple choix byzantin ou académique. En préférant l'adhérence (adhésion thérapeutique) à la compliance, les psychologues anglais ont voulu rompre avec le stéréotype du mauvais patient qui ne veut pas ou ne peut pas se soumettre (comply) aux prescriptions médicales. Ils ont voulu redonner leur place aux processus d'interaction, aux attitudes et actions de « patients » dont la « désobéissance » est parfois rationnelle et fondée sur des données pertinentes. Les psychologues français utilisent également le terme d'adhésion aux traitements.

En ce qui nous concerne, nous préfèrerons néanmoins le terme d'observance.

En effet, en résumé, nous pouvons considérer que la compliance et l'adhésion sont des « objectifs à atteindre ». Il s'agit toujours de rendre le patient le plus compliant possible. Dans le cas de la compliance, l'objectif est fixé à 100%, ce qui est utopique. Dans le cas de l'adhésion, il n'y a pas réellement de mesure, mais le médecin et le patient se mettent d'accord sur un objectif fixé. Ici, la relation sert à faire passer un objectif, alors que dans le cas de l'observance, la relation sert à mesurer. La plupart des études considèrent qu'une bonne observance se situe au dessus de 80% de la prise médicamenteuse prescrite. Il y a donc bien ici l'idée que le patient aura par moment des difficultés à respecter totalement la prise de médicaments, qu'il va varier dans son comportement en fonction du temps.

Après avoir défini les termes de « compliance », « observance » et « adhésion », nous avons vu que la compliance renvoyait à la soumission, l'observance à l'action ou au comportement du patient dans la prise de médicaments, et l'adhésion au degré d'accord vis-à-vis de cette action. Ainsi, nous choisirons pour notre recherche, de parler « d'observance thérapeutique », puisque c'est bien cela que nous mesurons. Nous nous réfèrerons directement à la définition du Rapport 2002 du Professeur Delfraissy, qui même si elle est incomplète, se rapproche de notre conception de ce qu'est l'observance.

Notons que le Rapport Delfraissy représente le « guide des bonnes pratiques » du corps médical, et que nous avons jugé utile de nous y référer afin de « parler le même langage ». En

revanche, soulignons que le Rapport 2004 ne contient que vingt lignes sur l'observance (dans un rapport de 250 pages), ce qui est tout à fait dommageable. Il est urgent de faire évoluer la définition de l'observance et de la prendre en compte de manière plus sérieuse.
Cependant, si nous trouverons parfois les termes de « compliance » ou « d'adhésion » au cours de ce travail, c'est que nous aurons tenu à respecter les termes employés par certains auteurs.

Face aux risques engendrés par des comportements de non-observance, de nombreux auteurs vont alors dégager une grande variété de facteurs qui vont intervenir dans le phénomène.
Nous allons présenter dans la partie suivante, les principaux déterminants de l'observance/ non observance, et voir quels sont ceux qui nous paraissent les plus pertinents à retenir dans notre recherche.

1.2 Les principaux déterminants de l'observance /non observance

Le comportement d'observance est un phénomène dynamique qui peut varier chez un même individu en fonction de différents facteurs. La compréhension de l'observance nécessite une approche multifactorielle intégrant à la fois les facteurs biomédicaux, psychologiques, environnementaux et sociaux.

Nous verrons qu'il existe de nombreux déterminants de l'observance, et pour ne rien simplifier, certains auteurs se contredisent sur l'influence de ces déterminants. Dans cette partie, nous avons répertorié les déterminants qui nous semblaient être les plus importants, et que nous essaierons de mettre en lumière dans les résultats de notre recherche. Ainsi, nous avons fait le choix de montrer le lien entre les facteurs liés au traitement et à la maladie, les facteurs liés au patient, et également la relation médecin-patient, avec l'observance thérapeutique.

1.2.1 Les facteurs liés au traitement antirétroviral et à la maladie

Concernant les facteurs liés au traitement et à la maladie, les recherches citent principalement la complexité des traitements, les caractéristiques liées à la maladie et les effets indésirables. Nous verrons que chacun de ces facteurs a un impact plutôt négatif sur l'observance thérapeutique, et à part simplifier les traitements et les rendre moins toxiques, nous n'avons pas de réelle emprise sur ces déterminants. Néanmoins, il sont à prendre en compte dans la gestion de l'observance du patient, c'est pourquoi nous avons choisi d'en parler ici.

1.2.1.1 La complexité des traitements

Pour les traitements antirétroviraux, plus la composition est efficace, plus les effets secondaires sont fréquents, variés et sévères (neuropathies, diarrhées, nausées, vomissements…).

Par ailleurs, plus un régime est simple, et plus il a de chance d'être suivi. Chaque antiprotéase nécessite entre 8 et 18 comprimés par jour en plusieurs prises, et nécessite souvent des contraintes par rapport aux repas.

Les paramètres liés aux modalités du traitement ont évidemment un poids important dans l'observance. Ainsi, Greenberg, qui a repris les données de 26 études,a montré d'une façon générale qu'un traitement médicamenteux comportant une prise unique ou deux prises est

associé à une meilleure observance (respectivement 73% et 70%) qu'un traitement comportant trois prises (52%) et quatre prises (42%). La « chute » d'observance est très nette lorsqu'on passe de deux à trois prises (Greenberg, 1984).

De plus, Stone (1979) a montré que la compliance était de :

- 85 % quand un produit était prescrit,
- 75 % quand deux ou trois produits étaient prescrits,
- 65 % ou moins quand plus de cinq produits étaient prescrits.

La complexité du traitement désigne toutes les contraintes de prises associées à certaines molécules. Actuellement, il existe un débat sur l'influence du nombre de prises sur l'observance. Eldred et al. (1998) ont montré que les patients qui bénéficiaient d'un traitement à deux prises par jour ou moins avaient une observance supérieure à 80% et prenaient plus facilement leurs médicaments, y compris lorsqu'ils étaient loin de leur domicile. Les restrictions alimentaires requises par certains médicaments sont des obstacles majorés lorsqu'ils sont doublés de contraintes horaires. Mais Wenger et al. (1999) ont démontré que l'adéquation entre le traitement et le style de vie est un facteur prédictif d'observance plus fiable que le nombre de prises.
Le patient a besoin de comprendre ce qu'un traitement donné va lui imposer en terme de repas et d'horaires de prises. De plus, il sera important pour lui de savoir ce qu'il peut attendre de ce traitement, en terme d'efficacité, mais aussi d'effets secondaires, de durée et de gestion de ce traitement.

Il est reconnu depuis longtemps que la compliance est difficile pour quasiment toutes les conditions et traitements, même quand le régime à suivre est simple et que le patient est reconnu malade (Blackwell, 1973).
La combinaison de thérapies qui s'applique au VIH est peut-être la plus rigoureuse, la plus exigeante et la plus implacable de tous les traitements par voie orale jamais introduits, et de plus, elle est prescrite à des patients qui ne présentent aucun symptôme apparent. Or, il est d'autant plus difficile d'accepter l'idée de prendre des médicaments quotidiennement lorsque l'on ne se sent pas malade.
En raison de l'efficacité limitée dans le temps et de la courte « demie-vie » des antiprotéases, chacun doit être pris impérativement à des intervalles d'espace de 8 à 12 heures, cela pendant

des années et peut-être à vie, cela soit pendant les repas (saquinavir, ritonavir, nelfinavir) ou à jeun (indinavir).
Ces molécules sont combinées avec deux ou plusieurs autres produits antirétroviraux, ce qui peut amener les patients à avaler jusqu'à 22 comprimés par jour.
A cela, il faut rajouter parfois la prescription d'autres traitements pour des maladies symptomatiques, ce qui va encore augmenter le nombre de comprimés à prendre quotidiennement pour les patients. Et rappelons qu'il s'agit de traitements au long cours !...

Une complication supplémentaire est que les antiprotéases ont la malheureuse caractéristique de voir se développer des résistances précoces, ne serait-ce qu'après une semaine d'oubli de prise du traitement, de prises irrégulières ou de dosage inadéquat (réduction des doses) (Condra et al., 1995 ; Jacobsen et al., 1996).
Encore plus problématique, la résistance qui se développe englobe souvent plusieurs inhibiteurs de protéase lancés sur le marché, et probablement ceux qui sont en développement, ce qui réduit ainsi les options de traitement (Deeks, Loftus, et al., 1997 ; Hirsch, 1997).
De la même manière, les échecs d'observance non seulement retardent la suppression virale à l'occasion d'un échec d'essai avec une combinaison particulière, mais éliminent en plus cette catégorie entière de traitement pour toujours, pour cause de résistances.
De plus la personne qui a développé une résistance va transmettre cette résistance du virus à toute personne qu'elle va ensuite contaminer. La conséquence est que ce problème de compliance n'est plus un problème individuel, mais devient un problème de santé publique.

Les multithérapies sont devenues un standard de prescription pour tous les individus séropositifs, que leur nombre de CD4 soit inférieur à 350 par mm3 de sang, ou que leur charge virale soit supérieure à 5000 ou 10 000 copies par ml de concentration en ARN VIH plasmatique.
Comme l'a noté Bartlett (1995), « La compliance est difficile et cruciale, et les effets toxiques sont problématiques. La résistance apparaît comme un talon d'Achille potentiel de tout cet effort ».

De plus, le même Bartlett (2002) confirme que l'adhésion est un déterminant crucial du succès du traitement, et qu'un niveau d'adhésion de 95 % est requis pour maintenir une suppression virologique. Le problème c'est que les études actuelles montrent que 40 à 60 %

des patients ont un taux d'adhésion inférieur à 90%, d'autant plus que cette adhésion tend à diminuer, par effet de lassitude avec le temps.

Nous avons donc vu ici que le traitement, même simplifié, est vécu comme contraignant pour le patient dès lors qu'il est au long cours, d'autant plus qu'il réactive le fait d'être malade. L'idéal est d'arriver à inclure le traitement en fonction du style de vie du patient, afin de minimiser les oublis ou les erreurs, et de faciliter l'observance du patient.

1.2.1.2 Les caractéristiques de la maladie

L'évaluation de l'observance est généralement plus élevée dans le cas de maladies aiguës que dans le cas de maladies chroniques surtout que dans ces dernières, le traitement est généralement perçu comme n'améliorant pas la situation ou ayant de faibles effets bénéfiques par rapport aux efforts voire sacrifices à fournir. Dans certaines maladies chroniques, les phases asymptomatiques peuvent être prépondérantes, c'est à dire que la personne ne se sent pas malade. Cela peut conduire à plus ou moins long terme à l'arrêt du traitement. Au contraire, la perception plus forte de symptômes peut entraîner une modification du traitement : la personne peut décider de l'augmenter, considérant qu'il ne fait plus suffisamment effet. Dans ce cas, une mauvaise perception peut avoir des conséquences sur l'observance au traitement.

Muzenberger et al. (1997) se sont intéressés à l'observance au cours des essais thérapeutiques dans l'infection à VIH. En effet, il est important de comprendre pourquoi un patient est observant ou non, pour que les essais thérapeutiques soient fiables.
L'étude montre que les patients réagissent différemment en fonction de ce qu'ils attendent du traitement. D'un côté, les patients symptômatiques expriment une attitude positive, car le traitement est un espoir, une lutte contre la maladie, même s'il peut y avoir des effets secondaires. D'un autre côté, 50% des patients asymptômatiques vivent les effets secondaires comme un échec au traitement, et ils ont tendance à se démobiliser. Ces événements peuvent transformer l'attitude du patient asymptômatique vers une attitude de non observance.

D'où l'importance de bien expliquer la maladie (VIH) et le traitement au patient, le fonctionnement, les effets et les bénéfices, afin de le mobiliser vers un comportement constant

d'observance. L'information est primordiale pour une bonne observance, mais nous y reviendrons plus loin.

1.2.1.3 Les effets indésirables

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

Les effets secondaires sont fréquents et souvent sévères, parmi lesquels nausées, vomissements, diarrhées, fatigue qui devient chronique, migraines, lipodystrophie, etc…

A ces effets secondaires peuvent se rajouter la perte du goût des aliments, un ralentissement de la pensée et de l'élocution dans certains cas, et des neuropathies périphériques (Baker, 1996).

Des désordres du métabolisme, et des diabètes découverts récemment ont été rapportés parmi des patients qui prenaient tous des antiprotéases, et les instances de santé publiques ont mis en garde les médecins sur ces effets secondaires rares et indésirables (« F.D.A. Warns of Diabetes Risk in AIDS Drugs », 1997).

Plusieurs études ont mis en évidence trois facteurs qui se sont trouvés associés à une moindre compliance :

- la chronicité des symptômes

Dans les études sur les patients séropositifs, on a trouvé que les patients nauséeux semblaient moins compliants (Eldred et al., 1997 ; Samet et al., 1992 ; Singh et al., 1996).

Une étude a montré que des patients plus stressés au sujet de leur santé et d'une santé physique moins bonne, présentaient des niveaux de compliance inférieurs aux recommandations médicales (Sherbourne et al. 1992).

- une symptomatologie minime

Beaucoup de patients à qui on prescrit les multithérapies n'ont pas de symptômes, et ne voient par conséquent pas toujours l'utilité d'une bonne observance.

- ou aucune conséquence immédiate du fait de manquer une prise

En effet, , le fait d'oublier une prise n'entraîne pas de conséquence immédiate, sauf le fait d'amoindrir les effets secondaires…

Tous ces facteurs caractérisent en fait les thérapies antirétrovirales. D'autant plus qu'actuellement on pense que ces traitements risquent de devoir être pris à vie.

1.2.2 Les facteurs liés au patient

Lorsque l'on parle des facteurs liés au patient, on pense bien entendu aux caractéristiques sociodémographiques, mais il faut également prendre en compte l'entourage du patient. En effet, les variables telles que l'âge, le sexe ou la CSP n'ont pas montré d'influence significative sur l'observance. En revanche, l'entourage peut être pris comme partenaire de la prise en charge de la maladie et du traitement, et faire partie intégrante du programme de soin, en motivant le patient et en l'aidant à s'approprier le traitement.

1.2.2.1 Les caractéristiques socio-démographiques du patient

Comme l'ont résumé Meichenbaum et Turk (1987) dans leur étude, les caractéristiques socio-démographiques du patient sont généralement de faibles prédicteurs de compliance : « il n'a pas été prouvé de lien consistant entre la compliance et des variables comme l'âge, le sexe, la classe sociale, le statut marital ou les traits de personnalité ».

Besch (1995) est arrivé à la même conclusion, et a rajouté que le groupe racial ethnique, la religion et le niveau d'éducation ne pouvaient pas non plus être des prédicteurs utiles.

Les études sur la compliance à l'AZT ont aussi montré qu'il n'existait pas de lien consistant entre les caractéristiques sociodémographiques et la compliance (Besch, Morse, Simon, Hodges, & Franhino, 1997 ; Eldred, Wu, Chaisson, & Moore, 1997 ; Muma, Ross, Parcel, & Pollard, 1995 ; Singh et al., 1996).

Malgré cela, plusieurs études récentes ont continué de chercher un lien entre les variables sociodémographiques et l'observance thérapeutique. Ainsi, une étude a trouvé un lien entre le fait d'être jeune et une bonne observance (Stone et al, 2001), mais pas d'effet de l'ethnie ou de l'éducation. Une autre étude a trouvé un lien entre le jeune âge et une mauvaise observance (Ammassari et al, 2001), et Kleeberg et al (2001) ont trouvé que les Afro-américains avaient une moins bonne observance. Enfin, Murphy et al (2002) ont montré que les femmes infectées par le VIH avec un niveau d'éducation élevé étaient plus observantes que les femmes avec un niveau d'éducation bas, mais en revanche, l'âge et l'ethnie n'étaient pas corrélés à l'observance.

De nombreuses études sont contradictoires, notamment en ce qui concerne l'âge comme facteur influençant l'observance dans le domaine du VIH. Par exemple, Murphy et al (2004) ont montré que les personnes âgées étaient plus observantes. Tandis que plusieurs études n'ont pas noté de lien significatif entre l'âge et l'observance (Haubrich et al, 1999 ; Singh et al, 1996), d'autres études ont trouvé une association entre un jeune âge et une mauvaise observance (Gordillo et al, 1999 ; Moatti et al, 2000). Cela peut être du au fait que les personnes « âgées » ont une plus grande stabilité dans leurs vies, et cette stabilité peut avoir un impact positif sur l'observance. De plus, les personnes plus âgées vivent probablement depuis longtemps avec leur VIH, et font donc sans doute davantage attention à leur santé et à leur prise de médicaments (Marelich et al, 2002).

Les nombreuses contradictions sur les caractéristiques sociodémographiques des patients laissent entendre que ce ne sont pas les variables les plus pertinentes pour comprendre le phénomène de non-observance, c'est pourquoi il est nécessaire d'envisager d'autres aspects.

1.2.2.2 Le soutien social

La notion de soutien social a été introduite en psychologie de la santé pour désigner l'entourage social du malade, entendu non seulement dans ses caractéristiques objectives, mais également dans la façon dont les individus le perçoivent. Des études (Dressler et Bindon, 2000 ; Nyamathi, Leake, Keenan et Gelberg, 2000 ; Seeman, 2001) ont montré que quelqu'un peut percevoir une situation comme stressante et ne pas avoir de réactions d'anxiété et de détresse, s'il bénéficie d'un soutien social. A l'inverse, un faible soutien social semble constituer un facteur de vulnérabilité face à un événement stressant. L'importance et la

spécificité du soutien social ne résident pas dans la somme des relations, mais plutôt dans la qualité des supports affectifs qu'elles représentent pour un malade. Dans ce sens, le soutien social renvoie aux sentiments de sécurité qu'un individu éprouve du fait qu'il peut compter ou non sur quelqu'un lorsqu'il lui arrive malheur. Le soutien social joue un rôle d'amortissement en protégeant l'individu contre les aspects éprouvants de la situation (Tarquinio, Costantini et Fischer, 2002).
Pour Schumaker et Brownell (1984), le soutien social peut se définir comme un échange entre deux personnes dans le but d'améliorer la qualité de vie de l'une d'entre elles. Une telle conception se rapproche de celle développée par Kobasa (1985) pour qui le soutien social est une ressource psychologique qui définit les perceptions d'un individu eu égard à la qualité de ses ressources sociales. Ici le soutien social se rapporte plutôt au sentiment qu'a ou non une personne de pouvoir trouver soin, protection et valorisation au sein du réseau social qui est le sien (Cobb, 1976).

Nous retiendrons ici que c'est la qualité du soutien social qui est importante, et que celui-ci peut servir de ressource psychologique et d'amortisseur, et permettre au patient de mieux vivre et accepter la maladie et les traitements. Voyons à présent le rôle du soutien social dans le cas plus spécifique de la séropositivité et de l'observance.

Les patients bénéficiant du soutien de leur entourage et de leurs familles ont tendance à avoir une meilleure observance (Paterson et al., 2000). La stigmatisation, le rejet et la discrimination à l'égard des personnes séropositives sont des obstacles objectifs à la prise de traitement et donc à l'observance. L'isolement social et la perception de l'absence de soutien social sont aussi corrélés négativement à l'observance (Mehta et al., 1997).
De plus, l'implication du partenaire semble importante pour obtenir des modifications comportementales durables (Fontaine & Salah, 1991).
La stabilité familiale favorise la compliance du patient, les membres de la famille partageant un intérêt pour son bien être et l'encourageant (Blackwell, 1992).
Il semble en effet important d'impliquer l'entourage lors de l'élaboration de mesures thérapeutiques, Mc Cann (1990) parle de « participation active de la famille ».

La tendance des patients est de ne mettre au courant de leur séropositivité que quelques « élus ». Ces personnes, choisies avec attention, servent aux patients de confidents, et leur permettent d'évacuer toutes les tensions et angoisses accumulées. Il s'agit soit de membres de

la famille : le père, la mère ou la femme/ le mari, les enfants ; soit des amis proches ; soit d'autres séropositifs. Il apparaît clairement que ces « élus » sont peu nombreux, une à trois personnes en général.
Ces personnes ont un rôle prépondérant dans l'acceptation des étapes liées à la séropositivité, notamment lorsque le patient doit décider de se faire suivre à l'hôpital, d'aller à ses rendez-vous, de prendre un traitement ou un essai thérapeutique...Ils sont un soutien pour les patients et ont une action, quotidienne pour les proches, sur la facilitation et la gestion de la séropositivité.
De même, certains proches accompagnent les patients dans le service hospitalier, ce qui semble être un soutien psychologique fort pour les patients et une manière d'impliquer les proches à la véritable gestion de la séropositivité. En effet, les proches voient les lieux, comprennent plus facilement le ressenti « du patient » et s'impliquent à leur niveau dans le suivi quotidien de la maladie.

Cependant, les patients – qu'ils aient ou non la possibilité d'obtenir un soutien de la part de leur entourage – ne sollicitent pas toujours l'écoute ou l'aide de leur entourage, afin de ne pas se centrer sur leur séropositivité. De cette façon, ils vivent « comme les autres » et souhaitent préserver l'image que leurs amis avaient d'eux avant leur séropositivité (Munzenberger, Souville, Morin et Moatti, 1996).

Le soutien social est un élément peu abordé dans les études sur les déterminants de l'observance. Pourtant, il est essentiel. Le fait de vivre seul ou en couple, ou d'avoir des proches à qui se confier a un impact sur l'observance, et nous verrons que d'une manière générale, les relations du patient avec son entourage sont primordiales pour une bonne observance. Parmi ces relations, celle avec le médecin est sans doute la principale.

1.2.3 Les facteurs liés à la relation médecin-patient

Le type de relation médecin-patient a un impact sur l'adhésion du patient aux stratégies thérapeutiques qui lui sont prescrites (DiNicola, DiMatteo, 1982). Si le médecin et le patient partagent les mêmes objectifs thérapeutiques, l'observance des traitements est plus facile. Le médecin a un rôle important dans le soutien de la motivation du patient à la prise de son

traitement. Les facteurs qui renforcent cette relation sont la perception par le patient de la compétence et du degré d'empathie du médecin (Becker, Maiman, 1975 ; Becker, 1985 ; Steele et al., 1990).

Cotton & Antill (1984) ont réalisé une étude auprès de 109 personnes (81 femmes et 28 hommes) âgés de 23 à 80 ans. Cette recherche a été divisée en trois domaines, afin d'identifier les différents facteurs pouvant être associés avec la non compliance des patients. Ces trois domaines s'articulent autour des relations patients-médecins, des différents régimes thérapeutiques ainsi que de la personnalité, des attitudes et des caractéristiques des patients. Il a été montré qu'une bonne communication et de bons rapports entre patient et médecin, ainsi que des explications et des instructions claires et simples favorisaient la satisfaction des patients et donc augmentaient la compliance.

Dans le cadre du rapport médecin-patient, une bonne compréhension des processus de compliance passe nécessairement par la prise en compte d'au moins deux aspects que sont, d'une part, le niveau d'information – compréhension des patients à l'égard des traitements -, et, d'autre part, une dimension plus affective issue de la satisfaction en terme relationnel que retirent les patients lors de leurs soins (Tarquinio et Fischer, 2002).

1.2.3.1 L'aspect information-compréhension

Proposer un traitement est un acte de communication

Schématiquement, la proposition thérapeutique est communiquée au patient en trois étapes successives : après la mise en forme du message, vient sa délivrance, elle-même suivie de sa réception. A chacune de ces étapes, bonnes et mauvaises pratiques viennent influer sur l'adhésion (bonne, mauvaise ou nulle) du patient à la proposition thérapeutique. La formulation de la proposition thérapeutique doit éviter certains pièges et notamment celui de ne pas être à l'écoute de son patient, car les objectifs du patient et du médecin ne sont pas toujours superposables (Senand et al., 1995). Toute divergence devrait être analysée par celui qui veut faire passer son message thérapeutique.

Certaines erreurs ne doivent pas être commises. Dans l'intention d'insister sur l'importance d'un médicament, il n'est pas souhaitable d'être dogmatique. Les formulations telles que « ce médicament est à prendre toute votre vie, ne l'arrêtez jamais », doivent être évitées pour

préférer « il s'agit d'un traitement prévu sur plusieurs années, il ne doit pas être arrêté sans avis médical ». Le prescripteur ne doit pas ignorer que son avis n'est pas seul en lice ; généralistes, spécialistes, médecins urgentistes, pharmaciens (mais aussi amis, parents, autres malades et voisins !) peuvent chacun donner ordres et contrordres nuisant à une bonne observance.

Le début du traitement, moment crucial

Ce tournant dans l'évolution de l'infection par le VIH, ce moment où le médecin pense qu'il faut débuter le traitement, s'accompagne la plupart du temps de remaniements émotionnels qui peuvent s'avérer déterminants dans l'observance du traitement. En effet, le patient passe d'un état où l'infection est silencieuse, ce silence permettant, sinon l'oubli de la maladie, du moins la mise à distance, à la nécessité d'une prise médicamenteuse contraignante, pluriquotidienne, venant, comme un rappel à l'ordre, réactiver le traumatisme lié à la maladie, et aussi provoquer des effets secondaires.

Alors que les traitements antirétroviraux visent à retarder l'apparition de la maladie, le début du traitement signifie pour beaucoup de patients l'entrée dans la maladie.

Pour le médecin, avoir à l'esprit cette confusion possible entre le traitement et la maladie, confusion qui ne passe pas par les voies de la raison, permet d'accompagner le patient dans ce moment difficile et de mieux comprendre les enjeux posés par la prise régulière d'un traitement.

C'est pourquoi la notion d'anticipation est capitale : le patient et son médecin devront envisager à l'avance, autant que faire se peut, le moment du début du traitement, ainsi que les conséquences éventuelles. Dans cette période de préparation, le médecin, tout en donnant les informations, tente de prévoir les réactions psychologiques ou comportementales du patient face au traitement. Le patient quant à lui, affronte l'idée d'un traitement chronique souvent contraignant et source d'effets secondaires.

La question de l'information sur les effets secondaires n'est jamais simple, quel que soit le traitement dont il est question : cette information ne risque-t-elle pas d'effrayer le patient et d'aboutir à une mauvaise observance, ou au contraire permettra-t-elle à la relation médecin-malade de s'appuyer sur une base de confiance, dans laquelle la survenue d'un effet secondaire inattendu peut provoquer une réaction de suspicion ? Il s'agit moins pour le médecin d'énumérer l'ensemble des effets secondaires possibles, que d'assurer le patient que ces effets secondaires comptent pour le médecin, même s'il s'agit d'une question de confort.

Cette phase d'anticipation est aussi essentielle pour orienter la relation thérapeutique vers une relation dans laquelle il est question d'un contrat et de la possibilité d'une négociation. Un patient ne pourra assumer à long terme la prise d'un traitement régulier que s'il en est un acteur responsable (Anderson et Zimmerman, 1993 ; Visintini, Fossati et Bagnato, 1998). Une relation fondée sur la passivité et l'obéissance du patient à son médecin n'est pas une condition favorable à l'installation d'une bonne observance lorsqu'il s'agit d'un traitement chronique. Le terme de négociation suppose que chacun des deux partenaires entende les arguments de l'autre. Elle n'aboutit pas par définition, à un accord parfait d'emblée ; une « mise en route » est parfois nécessaire, avec d'éventuels retours en arrière et des renégociations (Consoli, 1998).

Tout cet effort fourni par l'un et l'autre des partenaires, aboutit souvent à un résultat satisfaisant mais il peut, malgré tout, se solder par un défaut d'observance. Deux cas de figure sont alors schématiquement rencontrés : le premier, sans doute le plus simple, est celui où le patient parle librement de son inobservance. En général, la consultation permet l'expression des difficultés rencontrées par le patient. Quelles que soient ces difficultés, elles méritent d'être écoutées et prises en compte, même si le problème évoqué par le patient paraît mineur du point de vue du médecin, compte tenu du bénéfice attendu du traitement. L'adaptation d'une posologie, d'un horaire, une mesure hygiéno-diététique associée peuvent améliorer l'observance. Le deuxième cas, plus compliqué, est celui de l'inobservance cachée. Il arrive fréquemment que le médecin se doute d'un défaut d'observance, mais se trouve gêné pour en parler, gêné pour poser la question essentielle : « prenez-vous bien votre traitement ? ». Cette question, en effet, peut comporter une dimension moralisatrice, voire une dimension de reproche : dans ce cas elle est effectivement maladroite, et au lieu de permettre la clarification d'une situation, elle peut infléchir les choses dans un sens inverse. En revanche, la même question, à condition d'être posée dans un climat de bienveillance et peut-être en prenant la précaution de prévenir le patient que la discussion autour de l'observance est systématique et importante, permet souvent d'aller plus loin dans une relation thérapeutique vouée à l'échec, où patient et médecin pensent à la même chose sans oser l'aborder (Lahlou-Laforêt, 2000).
Si le médecin n'a pas de temps, il peut orienter les patients vers d'autres membres de l'équipe ou d'un réseau de suivi comme le psychologue.

Une autre étude (Matillon et Pasquier, 1980) a montré que la qualité de la relation établie entre le malade et le médecin au moment de la consultation et de l'explication de l'ordonnance intervenait dans l'observance. Pour tenter d'évaluer cet élément, ils ont demandé s'ils estimaient que le médecin avait consacré assez de temps à expliquer l'ordonnance. Cent trente trois des 222 patients (60%) se disent non satisfaits de cette explication et dans ce groupe 12 patients ont une bonne adhésion et 91 une mauvaise adhésion médicamenteuse. En revanche, 80 des 222 patients s'estiment satisfaits de la façon dont l'ordonnance leur a été expliquée et dans ce groupe, 41 ont une mauvaise adhésion médicamenteuse alors que 19 ont une bonne adhésion.

Les recherches ont montré qu'une bonne compréhension de la maladie et des traitements était positivement liée à la compliance (Burgoon et coll., 1987). Compliance, satisfaction, rappel des informations et compréhension semblent donc interdépendants (Gopinath et coll., 2000 ; Hall et coll., 1988 ; Kravitz et coll., 1993 ; Ong et coll., 2000).

L'attention du médecin semble, en outre, se focaliser essentiellement sur les données biomédicales du patient, plutôt que sur l'écoute de ses difficultés et la prise en compte de sa souffrance psychologique (Ley, 1982a, 1982b). Or, on sait (Hall et coll., 1988) qu'il existe une corrélation positive entre les questions que va poser le médecin (c'est-à-dire son niveau d'intérêt à la situation du patient, à son vécu de la maladie et aux difficultés qu'il rencontre) et le niveau de compliance.

Au-delà de la dimension informationnelle et cognitive qui doit nécessairement être prise en compte par le cadre thérapeutique, la dimension du lien affectif entre le patient et le médecin ainsi que les caractéristiques de ce dernier se révèlent aussi être un facteur d'efficacité pour l'observance des patients.

1.2.3.2 Les caractéristiques du médecin

Comme l'ont montré de nombreuses études, l'observance des patients augmentent lorsqu'ils ont une confiance forte en leur médecin et leur aptitude (Becker, Drachman, Kirscht, 1972 ; Gilbar, 1989). De plus, certaines caractéristiques personnelles du médecin – perçues par le patient - ont une influence sur l'observance. Di Nicola et Di Matteo (1984) ont noté que les patients étaient plus enclins à suivre les recommandations de leur médecin s'ils étaient considérés comme chaleureux, attentionnés, amicaux et s'intéressant au bien-être de leur

patient. De plus, lorsque le médecin adopte certaines attitudes telles que regarder droit dans les yeux, sourire ou même plaisanter et rire, l'observance des patients augmente.

Bien que les patients adhèrent plus facilement aux recommandations venant d'un médecin compétent, ils deviennent moins observants si le discours de ce même médecin est fait de manière autoritaire. Les patients deviennent non compliants lorsqu'ils perçoivent leur médecin comme autoritaire et quand ils se sentent négligés lors de la prise de décision (Gastorf et Galanos, 1983). En effet, les médecins qui prennent le comportement de non compliance personnellement et réagissent sur la défensive auront tendance à avoir des patients avec un niveau de compliance bas (Heszen-Klemens, 1987).

Ces études suggèrent que l'observance pourrait être améliorée grâce à des médecins chaleureux et attentionnés envers leurs patients, qui portent un intérêt profond à leur santé, et qui les considèrent comme des partenaires dans la prise de décision du traitement.

Une relation médecin-malade de qualité encourage le patient à poser des questions et à rechercher de l'information. Bien que la plupart des patients ne font que répondre aux questions de leur médecin, des études (Rost, Carter et Innui, 1989) ont montré que l'observance augmentait lorsque les patients recherchaient de l'information et l'obtenaient en posant des questions. Cette information « bidirectionnelle » peut contribuer à créer un partenariat entre le patient et son médecin, qui pourra permettre d'aboutir à des décisions concernant le traitement ayant plus de sens.

1.2.3.3 La dimension affective

Une communication de qualité

Bien communiquer ne se résume pas à bien informer, rester concis, compréhensible, et à vérifier que le message est passé. Cela implique aussi de supporter qu'un patient exprime jusqu'au bout ses inquiétudes ou ses doutes ; à accepter de répondre aux questions embarrassantes ; à encourager à revenir, dans un temps ultérieur, sur une explication déjà donnée ; et à inciter le patient à poser des questions qui n'auraient pas été abordées (Consoli, 1998).

La fibre maternelle qui sommeille en tout médecin pousse souvent ce dernier à vouloir rassurer un patient trop inquiet. C'est une attitude louable et bénéfique, à condition qu'elle ne se traduise pas par l'évitement d'une confrontation et d'un inconfort parfois nécessaires pour franchir un cap. L'inconvénient majeur de cette forme d'esquive est surtout de passer à côté de certaines obsessions, craintes imaginaires, souvenirs marquants du patient qui risquent par

la suite d'être définitivement passés sous silence et de perturber le projet thérapeutique en se traduisant sous forme d'effets secondaires exagérés des traitements ou de non observance thérapeutique.

Les questions embarrassantes sont posées, par définition, d'une manière inattendue, inadaptée, sans ménagement. Il n'y a aucune raison d'esquiver de telles questions. Le médecin n'est nullement responsable de la gravité de tel diagnostic, de telle impuissance, de l'échec de tel traitement ; il n'est que l'allié savant et actif du patient face aux détresses qui accablent ce dernier. Les questions embarrassantes sont aussi pour les patients une façon de tester l'humanité de leur médecin. Il s'agit alors de vérifier qu'il est capable d'entendre et de supporter ce que le patient vit de plus intime et de plus douloureux, et de réagir malgré tout à une telle souffrance par une attitude compréhensive et un message d'espoir.

Quelles que soient les précautions prises par le médecin pour se montrer explicite, pédagogue, encourageant à l'égard de son malade, on ne pourra jamais éviter que certains patients vivent la consultation dans un état émotionnel qui les empêche d'intégrer véritablement les propos médicaux. Il serait dommageable que le patient n'ose pas demander à nouveau les mêmes explications au médecin. On n'apprend pas une langue étrangère sans écouter et réécouter, de multiples fois, les mêmes phrases, les mêmes prononciations. Or la langue médicale est une langue étrangère pour les malades. C'est donc au médecin d'inviter le patient à revenir ultérieurement, si besoin, sur des questions déjà abordées.

Contrairement aux patients de culture anglo-saxonne, les patients de culture française gardent encore un degré d'initiative modéré dans les questions posées à leur médecin. C'est hélas plus souvent le médecin qui « interroge » son patient sur ses symptômes, sa situation familiale ou socioprofessionnelle, ses connaissances sanitaires. Du coup, les questions plus « personnelles » restent souvent inabordées. D'où l'intérêt d'une « perche tendue », ouvrant la possibilité d'un complément d'échange médecin-malade, pour éviter cela (« Y a-t-il des questions ou des thèmes que nous n'avons pas abordés et qu'il vous semblerait important d'évoquer ? »). Même en l'absence de réaction de la part du patient, cette invitation ne peut être perçue que positivement. Et de cette marque de considération de la part du médecin, le patient ne pourra en retirer que davantage de confiance dans cette relation médecin-patient.

De plus, Korsch, Gozzi et Francis (1968) ont très tôt montré à quel point la compliance des patients étaient déterminée par la satisfaction que retiraient ces derniers de leur consultation et la façon qu'ont les médecins d'interagir et de se comporter avec leurs malades (Di Matteo, Hays et Prince, 1986). Deux facteurs seraient d'une importance fondamentale chez le

médecin : l'attitude positive envers son patient et le fait de lui montrer qu'il s'en préoccupe réellement. Tous deux seraient de nature à favoriser chez le patient un sentiment de responsabilité à l'égard de son propre bien-être (Rodin et Janis, 1979).

Les recherches montrent que si un patient n'approuve pas une action, il ou elle simplement n'y adhérera pas. Il a été démontré ainsi que les patients qui présentaient une meilleure compliance indiquaient qu'ils se sentaient soutenus par leur médecin (Barnhoorn & Adriaanse, 1992).
L'établissement d'un partenariat entre les soignés et les soignants, prenant en compte les buts et les préférences des soignés, les options possibles et les décisions de soins était essentiel dans le cas de régime de traitement compliqué (Di Matteo, 1996).
La conversation entre un médecin et un patient concernant une thérapie combinée, peut augurer ou non de la mise en place de ce partenariat. La capacité des deux à travailler ensemble pour choisir un traitement qui tient compte du mode de vie du patient, est tout à fait essentielle pour l'obtention d'une bonne observance.
Il est de loin préférable, face à un patient hésitant, de le convaincre même si cela demande plusieurs consultations, que de lui imposer une prescription qu'il ne prendra pas ou mal.
Les patients ont parfois besoin de plusieurs mois avant d'être réellement prêts à entamer la prise d'un traitement, mais quand ils commencent, ils sont méticuleux dans leur observance.
Le patient doit pouvoir émettre des doutes et poser des questions et des réserves, et le médecin doit être en mesure de respecter ces doutes, de discuter et de lui laisser la décision finale.

Par ailleurs, Becker et Maiman (1975) soulignent l'importance de la qualité de la relation médecin-patient en s'appuyant sur les travaux de Davis (1971). L'observance est négativement influencée par des interactions brèves et impersonnelles avec le médecin et par une absence de régularité dans le suivi médical (par exemple le fait de ne pas voir le même médecin à chaque fois). Pour le patient, un manque de communication à la fois cognitive (le fait d'être informé par le médecin sur son état de santé, sur la nature des enjeux de sa maladie) et émotionnelle est un réel problème qui risque de nuire à la qualité de l'observance du traitement et du suivi médical. Il existe également une certaine influence sociale. Les individus sont encouragés à adopter certains comportements de santé par des formes variées de pression sociale. Ces facteurs peuvent agir indirectement en produisant des croyances (on peut faire confiance aux médecins, les médicaments rendent encore plus malades…) ou

peuvent agir directement sur la personne comme une conséquence du processus de socialisation ou d'effet de conformité par rapport au groupe social.

La relation entre le patient et son médecin qui le suit à l'hôpital semble donc influencer les attentes et les comportements du patient.
En effet, l'enjeu de cette relation est d'amener le patient à avoir confiance en son médecin afin de favoriser chez lui des « comportements observants ».
La confiance se crée à travers deux indicateurs qui servent au patient à évaluer le comportement de son médecin :

- La compétence du médecin dans la transmission des informations.
- La disponibilité et l'écoute du médecin.

1.2.3.4. Les modèles de la relation thérapeutique

Fischer et Tarquinio (à paraître) ont développé l'idée que le cadre thérapeutique n'existe pas comme objet d'étude séparé, mais doit être situé dans la conception complexe des comportements que les médecins, les personnels soignants et les patients entretiennent entre eux. La nature particulière de cette relation est d'ordre normative, elle se réfère à des paroles et des actes qui fixent les comportements à suivre et qui visent à maintenir la santé, à prévenir les maladies, guérir, réconforter et lorsque les traitements curatifs n'ont plus d'effets, à accompagner le patient vers la mort.
C'est donc en fonction et à l'intérieur de la relation entre professionnel de la santé et les patients que se définit le cadre thérapeutique où l'observance thérapeutique doit être abordée. Celle-ci est indéniablement liée à un modèle de relation thérapeutique qui établit un cadre de compétence médicale socialement reconnu et qui confère aux personnels soignants, aux médecins en particulier, une autorité qui leur permet de prescrire et d'imposer aux patients un ensemble de traitements qui impliquent des comportements à suivre. On désigne sous le nom d'autorité d'Esculape, ce pouvoir conféré aux médecins tant au moment du diagnostic que dans la prescription d'un traitement, ce qui lui permet d'obtenir l'attention, le respect et l'obéissance du patient.
L'autorité d'Esculape (dieu de la médecine dans la Grèce Antique) englobe plusieurs formes d'expression de l'autorité traditionnellement réservées aux médecins :
-l'autorité du savoir qui repose sur la connaissance et la compétence ;

- l'autorité morale qui se réfère à ce qui est bon et souhaitable comme par exemple dans le cas des malades confrontés à la mort, la décision de choisir le type de traitement le plus souhaitable ;
- l'autorité charismatique qui désigne la capacité de décider ce qu'il faut faire quand la connaissance médicale proprement dite se révèle insuffisante pour agir concrètement et que l'on ne peut plus suivre les règles établies.

Aujourd'hui le cadre thérapeutique se réfère à cinq modèles principaux de la relation médecin-patient.

1- Le modèle scientifique : Il appréhende le patient essentiellement à travers les désordres et les diverses pathologies qui affectent ses organes, ses tissus et ses cellules. Bien que la compétence scientifique constitue un élément essentielle et indispensable du traitement, ce modèle tend à mettre au second plan le patient en tant que sujet, c'est-à-dire dans sa dimension personnelle et psychologique. La conception exclusivement scientifique de la relation médecin-patient est donc centrée sur une pratique chimique qui intervient surtout sur un corps où des organes et des cellules sont souvent déréglées et où le patient n'est souvent vu qu'à partir d'eux.

2- Le modèle autoritaire. Il repose sur l'idée que les patients ne peuvent pas ou ne veulent pas être responsables de leur traitement et que d'autre part ils n'ont pas les connaissances requises pour juger ce qui est dans leur intérêt. En conséquence, le médecin doit décider seul de ce qui est dans l'intérêt d'un patient. Car chaque médecin a une conception de la façon dont le patient doit se conduire quand il est malade. Balint (1964) désigne cette conception sous le terme de « fonction apostolique ». Dans ce modèle, le malade ne participe pas au traitement ; on suppose directement ou indirectement que le patient n'en a pas les capacités et que c'est au médecin de le faire.

3- Le modèle contractuel : Il se fonde sur une conception d'un contrat lié au fait que ce n'est pas au seul médecin qu'il revient de définir la nature d'une relation qui touche intimement un malade et influe profondément sur sa vie, mais d'un commun accord avec le patient. Veatch (1981) a proposé dans ce sens la théorie du triple contrat. Le contrat social de base détermine les principes fondamentaux tels que le respect de l'autonomie, le respect de la vie et la justice nécessaire au maintien d'une société. Le deuxième contrat détermine les relations entre la société et les professions. Le troisième contrat définit les relations médecins-patients. Dans ce modèle les relations médecins-patients ne sont plus imposées par le seul pouvoir médical mais régies par les règles consensuelles qui associent le patient à la démarche thérapeutique.

4- Le modèle thérapeutique. Ce modèle repose fondamentalement sur l'idée qu'un être humain a intrinsèquement besoin d'aide pour recouvrer sa santé. Dans cette conception la réalité de la maladie ne s'inscrit pas d'abord dans un cadre médical, car elle dépasse toute idée de contrat entre le médecin et le patient. Leur relation est au contraire déterminée par la nature même de la médecine qui est un acte qui vise la guérison. La relation médecin-patient est donc basée ici sur les valeurs et les objectifs intrinsèques de la médecine définie comme domaine spécifique des relations en tant que cette relation est organisée comme un acte central de guérison (Pellegrino & Thomasma, 1981)

5- Le modèle d'alliance formelle. Ce modèle part du constat que la relation médecin-patient ne peut se référer à un modèle unique et exhaustif. En effet, cette relation est complexe et ne fait pas seulement intervenir une compétence, des savoirs faire et des services spécialisés, mais aussi une présence personnelle et un soutien pour quelqu'un qui a besoin d'aide.

Dans ces conditions on ne peut réduire la relation médecin-patient à une simple relation contractuelle où les deux parties s'engagent dans un projet conjoint en fonction de leur propre intérêt afin de retirer des avantages et apports directement liés à ces échanges. Le modèle de l'alliance formelle se fonde sur un engagement éthique qui suppose une disponibilité et une volonté de servir qui vont au-delà des intérêts personnels et qui implique en outre une conscience de sa propre fragilité, notamment face aux maladies incurables, à la souffrance et à la mort imminente des patients. L'alliance formelle s'inscrit dans un engagement de ne pas abandonner le patient surtout lorsque la compétence médicale a atteint ses limites. C'est en référence aux diverses conceptions de la relation médecin-patient que nous aborderons la notion d'observance thérapeutique.

On pourrait en effet associer ces différents modèles de la relation médecin-patient aux différents comportements d'observance. Dans le modèle scientifique, il n'y a pas vraiment de place pour le patient. Le modèle autoritaire est facilement assimilable au terme de « compliance » : le patient fait confiance au médecin et n'est pas responsable de son traitement. Le modèle contractuel relève davantage de l'adhésion, où un accord commun entre le patient et le médecin est fixé. Le modèle thérapeutique correspond bien à l'idée d'observance, où la relation médecin-patient est basée sur les valeurs. Enfin, dans le modèle d'alliance formelle, il existe un réel engagement et un fort investissement de la part du médecin envers le patient.

1.2.4 Résumé des facteurs prédictifs de l'observance

La littérature concernant l'étude de l'observance est si abondante qu'il nous semble utile de présenter un tableau synthétique des éléments les plus saillants à prendre en compte dans l'étude et la compréhension de ce comportement de santé.

Tableau 2 : Résumé des différents facteurs prédictifs de la qualité de l'observance thérapeutique

Facteurs liés au traitement et à la maladie
• Complexité, coût, durée du traitement • Effets secondaires • Caractère asymptomatique /symptomatique de la maladie
Facteurs liés au patient
• Caractéristiques socio-démographiques • Croyances par rapport à la maladie et au traitement • Caractéristiques psychopathologiques (hypocondrie, paranoïa, dépression…) • Qualité du soutien familial et social
Facteurs liés à la relation médecin-patient
• L'aspect information- compréhension • La dimension affective

Ces facteurs sont précisés dans notre étude, dans le but de montrer toute l'ampleur des recherches sur l'observance. Nous ne pourrons bien entendu pas les prendre tous en compte dans notre recherche, cependant, la majorité de ces facteurs seront étudiés pour évaluer leur lien avec l'observance.

Le tableau ci-dessus peut donc servir de « base », de point de repère, pour identifier les facteurs que nous avons choisis comme déterminant de l'observance.

Plus de 200 variables ont été étudiées en relation avec la compliance (Haynes,McKibbon, & Kanani, 1996) et plus de 50 de ces variables se sont révélées être des facteurs de non compliance (Meichenbaum & Turk, 1987), mais on n'a pas pu démontrer qu'une seule variable, ou que la combinaison de plusieurs d'entre elles pouvaient constituer le facteur qui fait qu'un patient adhère ou non à un traitement qu'il a accepté de suivre.

Cela pourrait être dû en partie au fait que, bien qu'un passé de non compliance pouvait être un bon prédicteur de future non compliance (Sherbourne et al., 1992), cela n'était pas une caractéristique rigide et pouvait évoluer dans le temps.

La plupart des auteurs s'accordent sur quelques facteurs favorisant ou pénalisant l'observance thérapeutique des patients. Ainsi, Blackwell (1992) a fait la revue des différents travaux sur cette question et a identifié la liste suivante :

Tableau 3 : Facteurs favorisant et pénalisant l'observance (Blackwell, 1992)

Facteurs favorisant	Facteurs pénalisant
• Satisfaction du patient	• Maladie asymptomatique
• Taux d'encadrement du patient	• Durée du traitement
• Perception de la maladie	• Complexité du traitement
• Stratégies du patient	• Effets secondaires
• Stabilité familiale	• Isolement social
	• Anxiété, toxicomanie, alcoolisme

En revanche, tous les auteurs ne s'accordent pas sur les variables qui influent ou non l'observance. Ainsi, nous avons répertorié les principales variables citées comme déterminants de l'observance thérapeutique, avec les auteurs qui les ont démontrés (cf. tableau 1 en annexes). Comme nous pouvons le constater, il existe des divergences entre les différents auteurs, sur des mêmes variables, et en particulier sur les facteurs liés au patient. En effet, de nombreux auteurs montrent qu'il n'y a pas d'influence entre les caractéristiques socio-démographiques ou le type de personnalité du patient et l'observance, alors que quelques auteurs le contredisent.

Nous avons donc vu que les facteurs liés au traitement, tels que la complexité du traitement, les effets secondaires, ou le caractère asymptomatique de la maladie, pénalisaient l'observance. En revanche, un soutien social fort et un rapport de confiance avec son médecin sont des éléments favorisant très nettement l'observance des patients.

1.2.5 Synthèse : points clés du paragraphe 1.2. Les déterminants de l'observance

- Les caractéristiques du traitement et de la maladie ont un effet sur l'observance, mais elles ne sont pas suffisantes comme déterminants. De plus, nous n'avons pas vraiment de prise sur ces éléments. Les traitements antirétroviraux ont déjà été simplifiés, mais l'observance des patients ne s'est pas améliorée pour autant. Nous retiendrons surtout l'importance des explications et des informations à donner au patient sur sa maladie et son traitement, pour que ce dernier soit pris correctement.

- Les patients choisissent certaines personnes de leur entourage familial ou amical pour devenir leur « confident ». Ces derniers jouent un rôle clef de soutien des patients à qui ils permettent une expression – souvent rare – de leurs angoisses et de leurs craintes liées aux différentes étapes de soins de leur infection au VIH.

Ainsi les confidents ont une action sur l'observance des patients, à travers :

- le soutien psychologique qu'ils dispensent ;
- l'aide à la prise de médicaments ;
- l'aide à la prise de décision (traitement, essai) ;
- l'encouragement dans les démarches de soins.

- La confiance créée entre le médecin et son patient permet de diminuer le stress du vécu de la séropositivité. Elle diminue l'incertitude des patients quant à leur choix à court terme et renforce leur décision.

Le médecin établit une relation de confiance avec son patient :

- en rendant intelligible son discours médical, notamment par l'intermédiaire d'un critère clef d'évolution de la séropositivité : les T4 ;
- en se rendant disponible vis-à-vis des interrogations de son patient ;
- en devançant les attentes et besoins de son patient, en restant à son écoute.

La « relation de confiance » entre le patient et son médecin nous semble être un élément primordial pour permettre et maintenir une bonne observance chez la personne séropositive. D'ailleurs, nous verrons qu'un des déterminant clef de l'observance est « la relation », au traitement, à l'entourage, au médecin…L'important est d'avoir une relation satisfaisante avec chacun de ces « partenaires », une relation de confiance, une relation « engageante », une relation pleine et entière.

Ces variables sont intéressantes à prendre en compte et c'est ce que nous ferons dans l'analyse de nos résultats, néanmoins, elles ne sont pas suffisantes pour expliquer une large part des comportement d'observance / non observance.

Pour compléter ces déterminants, nous nous sommes penchés du côté des modèles prédicteurs des comportements de santé des patients. Mais juste avant cela, nous allons voir les différents types de mesures de l'observance.

1.3 Comment mesurer l'observance ?

Si certains facteurs semblent plus que d'autres liés à la non-compliance (Catt, Stygall et Catalan, 1995 ; Mehta, Moore et Graham, 1997 ; Tarquinio, Fischer et Grégoire, 2000), le problème de son évaluation se pose de façon récurrente. En effet, il n'existe pas d'instrument de mesure universelle de l'observance. Plusieurs méthodes ont été décrites dans la littérature médicale avec leurs avantages et leurs inconvénients.

La définition suivante illustre bien la difficulté et le flou qui tournent autour de la mesure de l'observance : *« L'observance thérapeutique est un phénomène mesurable dont la variation oscille entre une polarité d'observance et une polarité d'inobservance »* (Morin, 2001).

Comme l'a remarqué Rudd il y a vingt ans : « le standard idéal devrait être simultanément non intrusif (pour que le patient soit le plus coopératif possible), objectif (reproductible pour chaque sujet), et pratique (pour obtenir un bon rapport coût/efficacité).

Deux types de mesures sont généralement utilisés (Blackwell, 1973, 1992 ; Bradley, 1994 ; morisky, Green et Levine, 1986 ; O'Brien et Raeburn, 1992 ; Tarquinio et Fischer, 2001b) : les premières dites directes et les secondes dites indirectes.

1.3.1 Les mesures directes

On y trouve l'observation directe, l'utilisation de marqueurs biologiques, et la mesure du niveau de produits dans le sang ou dans l'urine.

L'observation directe est utilisée fréquemment pour les patients sous méthadone, dans les institutions comme les hôpitaux et les prisons et dans les programmes spéciaux pour les patients atteint de tuberculose et qui sont présumés être potentiellement non compliants (Sumartojo, 1993). Cette méthode est à la fois un moyen d'améliorer la compliance et un outil de sa mesure, moins utile pour des produits comme les antiprotéases à la ½ -vie très courte.

Par ailleurs, avec des produits qui ont des demies vies longues, le niveau sanguin ne montrera pas les omissions récentes.

Plus précisément, les mesures directes sont réalisées à partir de marqueurs biologiques présents dans l'organisme du patient. Il s'agit d'indicateurs de l'état ou de l'évolution de la pathologie, qui sont censés indiquer si le patient a suivi ou non les prescriptions médicales. Ces mesures peuvent également être réalisées à partir d'analyses portant sur la présence des substances médicamenteuses prescrites au cours du traitement, dans le sang ou les urines. Elles constituent des éléments de réponse à propos du comportement des patients. Ces

dosages ont l'avantage d'être objectifs, mais présentent la difficulté d'être vécus comme intrusifs par le patient. Plusieurs remarques peuvent être effectuées à propos de ces mesures directes :

- elles se basent sur des critères médicaux, considérés comme des données objectives, standards et fiables, permettant ainsi de ne pas dépendre des dires et de la subjectivité du patient;
- elles n'utilisent pas de marqueurs spécifiques pour chaque traitement ;
- leur objectivité peut être discutée dans la mesure où les organismes réagissent différemment en fonction des individus, ce qui pose la question de l'utilisation de mesures standards. En effet, les concentrations médicamenteuses restent déterminées, pour une large part, par les différences individuelles en matière d'absorption, de distribution et de métabolisme. Dans ce contexte, le dosage plasmatique des médicaments peut apparaître comme un outil très précieux. Il peut permettre, par exemple, de réajuster les quantités prescrites et donc de diminuer les effets secondaires induits par les surdosages, effets secondaires eux-mêmes générateurs de mauvaise compliance chez les patients qui les supportent ;
- à ceci s'ajoutent les difficultés techniques et les désagréments pour le patient, qui n'offrent aucune explication sur les raisons de la non-compliance (Besch, 1995) ;
- ajoutons enfin que l'identification des substances médicamenteuses dans l'organisme ne dit rien sur les fréquences et la régularité des prises.

La critique la plus forte ici est bien le fait que même si ces techniques sont dites « objectives », elles sont intrusives pour le patient et surtout elles n'expliquent en rien les raisons d'une inobservance, ni à quel niveau elle se situe.

Passons donc à la présentation des mesures indirectes.

1.3.2 Les mesures indirectes

En ce qui concerne les mesures indirectes, quoique considérées comme moins « objectives » que les précédentes, elles semblent plus facilement applicables par les praticiens et les cliniciens (Besch, 1995). Caron (1985), dans une revue de questions portant sur des études réalisées entre 1977 et 1983, a noté que les mesures indirectes étaient utilisées seules ou combinées dans plus de 68% des cas. Parmi les méthodes de mesures indirectes, on trouve majoritairement le questionnaire et l'entretien semi-directif (Haynes, Taylor et Sacket, 1979 ; Kass, Meltzer, Gordon et coll., 1986). Dans le cadre de mesures réalisées auprès des patients

eux-mêmes, nous les avons désignés par le terme d'auto évaluations pour les distinguer des hétéro évaluations de l'observance, réalisées auprès des équipes médicales invitées à donner leurs sentiments sur l'observance des patients. Les techniques de comptage font également partie des mesures indirectes. Elles sont très nombreuses et très souvent utilisées dans les essais cliniques. L'observance des patients est alors évaluée par la différence entre le nombre de doses prescrites et les doses restantes dans les boîtiers, dotés d'appareillages électroniques très sophistiqués (Bond et Hussar, 1991). C'est ainsi que des mesures très fines ont fait leur apparition, dont Kass (Kass, meltzer et Gordon, 1984 ; Kass, Meltzer, Gordon et coll., 1986) fut à l'origine (*Medication Event Monitoring System*, ou MEMS). De tels dispositifs permettent une mémorisation du nombre d'ouvertures de l'appareil pour la prise de pilules (*Pill Box Monitor*), de la durée d'ouverture, de sa fréquence et de sa régularité (Geletko, Segarra et Mayer, 1996).

Voici plus en détails les différentes mesures indirectes de l'observance :

a- **Le comptage des pilules**

Le comptage des comprimés emportés et ramenés dans les pharmacies hospitalières paraît plus sensible pour détecter les problèmes de non observance que les autoquestionnaires mais la signification de l'oubli de ramener les boîtes vides à la pharmacie est mal connue. Cette méthode impose également une source d'approvisionnement en médicaments unique pour le patient et est difficile à mettre en place en dehors d'essais thérapeutiques spécifiques.

b- **Les piluliers électroniques**

Il s'agit d'un outil technique, avec lequel certains experts biomédicaux espèrent trouver une mesure plus « objective » de la prise réelle de médicaments. Cette technique est plus sensible pour détecter la non observance que les auto-questionnaires voire que le décompte de comprimés, mais elle se heurte, en pratique, à des limites tout aussi importantes que le recours au questionnement direct des patients. Cet outil se fonde sur l'utilisation de boîtes de médicaments avec dispositif électronique de comptage incorporé (MEMScaps), et n'est pas à l'abri de « détournements » de la part des patients, d'autant plus que ceux-ci peuvent mal supporter ce type de contrôle, et être d'autant moins incités à révéler leurs comportements réels. De plus, la mesure de l'observance avec ce type de méthode risque d'être biaisée à cause de l'effet « intervention » de la méthode : il n'est pas exclu que la mise à disposition de

ces piluliers puissent faciliter l'observance ; la mesure ne correspondant donc plus au contexte de la prise dans la vie réelle.

c- **évaluation par le prescripteur**

Rarement utilisée dans les études, cette méthode est peu fiable car dépendante des représentations des médecins et de leur relation avec leurs patients. En effet, par exemple, le fait que les prescripteurs aient connaissance des résultats biologiques de leurs patients influence directement leur jugement. En comparant les différents résultats obtenus par cette méthode avec ceux produits par d'autres mesures plus objectives, l'observance des patients semblent être surestimée (Bangsberg, 2001).

En fait, bien que les évaluations faites par le prescripteur ne soient pas hautement fiables, elles apportent une information supplémentaire par rapport aux autres mesures et permettent d'obtenir une image composite de l'observance.

d- **L'autoquestionnaire** (évaluation par le patient)

Il s'agit de la méthode la plus simple et la plus utilisée dans le champ de la recherche. Elle se fonde sur la déclaration des patients, recueillie soit par un questionnaire auto-administré ou au cours d'un entretien. Elle est adéquate pour des études portant sur de grandes séries de patients. Néanmoins, certains biais doivent être pris en considération : des problèmes de mémoire, en particulier, dès lors que la période considérée porte sur les derniers jours ayant précédé la passation du questionnaire, ou une volonté de « conformisme social » de la part du patient, en particulier lorsque les données sont directement recueillies par l'équipe soignante.

Cette méthode semble présenter une bonne fiabilité, bien qu'elle ait tendance à sous estimer la non observance. Pour contrôler les effets de « désirabilité sociale », il est important de garantir au patient l'anonymat du recueil des informations.

Comme les mesures directes, plusieurs remarques peuvent là encore être formulées à propos de ces évaluations :

- la mise en œuvre de telles méthodologies est plus facile pour les équipes médicales ou non médicales que les dosages biologiques ;
- les évaluations indirectes permettent d'obtenir des données plus larges que les mesures objectives, notamment sur ce que pense le sujet, ainsi que sur la perception qu'ont les équipes soignantes de la compliance des patients (Tarquinio et Fischer, 2002).

1.3.3 Alors quelle méthode de mesure de l'observance ?

Au delà des définitions de l'observance et de divers facteurs qui l'influencent, les problèmes de mesure et d'estimation restent complexes. Il a été noté dans le domaine de l'observance que les mesures simples ne sont pas exactes, et que les mesures exactes ne sont pas simples. Ainsi les méthodes de mesures incluent le plus souvent les essais biologiques, des décomptes de pilules ou le jugement de médecins. Toutes ces méthodes traitent de l'observance aux données « objectives » du traitement tel que le régime du traitement (exemple : les effets secondaires, la complexité du régime…). Mais ces propriétés objectives sont ensuite soumises à différentes perceptions et évaluations venant de la part des patients. Les instruments pour estimer les causes subjectives de l'observance (attitudes, perception, croyances) comme les entretiens avec les patients ou les questionnaires, sont de qualité incertaine.
L'idéal serait donc d'associer les propriétés subjectives et objectives. Ainsi, les médecins peuvent se fier à l'évolution de la charge virale et du taux de CD4, tandis que l'échelle que nous allons utiliser pour cette recherche pourrait servir à confirmer ou infirmer le « diagnostic » de non observance du patient. Cette échelle d'observance permettrait de savoir si, dans le cas ou par exemple la charge virale a augmenté, nous devons cet échec à la non observance du sujet ou au médicament.

De plus, dans la revue de publication de Fogarty, Roter, Larson, Burke, Gillespie & Levy (2002) nous pouvons constater que sur 18 articles répertoriés il y en à 15 qui font état d'une évaluation subjective c'est-à-dire qui se base sur le discours du sujet pour établir son niveau d'observance. Il en est de même pour les 50 résumés (sur 57) qu'ils ont inclu dans leur revue.
Dans sept compte rendus d'études récentes, on peut constater qu'une seule fait référence à une mesure directe de l'observance (Delpierre C, Hurlupé F, Cuzin L & all, 2003). Il s'agit d'une étude qui cherchait à évaluer les effets d'une consultation d'observance pour des patients séropositifs en échec sous multithérapie. Pour ce faire, les chercheurs se sont appuyés sur des données immunologiques (charge virale et taux de CD4).
Les six autres études font référence quant à elles, à une méthodologie plus qualitative. Certaines se sont basées sur des entretiens semi-directifs (Vermeire E, Van Royen P, Coenen S & all, 2003 ; Penedo FJ, Gonzalez JS, Dahn JR & all, 2003) avec des questions très précises comme faire la liste de leur prescription médicale ou encore "comment êtes-vous traité ?". Les

quatre dernières études se sont basées sur des questionnaires mais seuls Tarquinio, Fischer & coll (2003) décrivent leur matériel. Il est constitué d'une série de douze items associés à une échelle de type likert en 5 points (de jamais à systématiquement). Les questions ont un versant comportemental (prise de médicament) comme "je prends l'ensemble de mes médicaments" et un versant attitudinal (position générale par rapport à l'hygiène de vie) comme "J'ai une alimentation saine et équilibrée". De plus, ils ont corrélé les résultats obtenus à cette échelle avec le taux de CD4 pour confirmer la validité de l'échelle. Ils se sont donc également appuyés sur des données directes de l'observance thérapeutique.

Nous pouvons donc constater qu'en fonction des buts, des hypothèses et des conditions pratiques de l'étude, les méthodologies utilisées diffèrent même s'il y a, semble-t-il, une large préférence pour les mesures indirectes.

En ce qui concerne cette recherche, nous choisirons également de multiplier les méthodes, en se basant bien entendu sur notre échelle d'observance, ainsi que sur les données médicales.

1.4 Les modèles théoriques relatifs à l'observance thérapeutique

De nombreux modèles théoriques ont cherché à expliquer les variations de comportements relatives à la compliance. Les modèles les plus représentatifs à l'heure actuelle dans l'étude de l'observance sont le *Health Belief Model*, le modèle de l'action raisonnée, le modèle du sentiment d'efficacité et le modèle de l'autorégulation.

En fait, le *Health Belief Model* (Rosenstock, 1974), la théorie de l'action raisonnée d'Ajzen & Fishbein (1980) et le sentiment d'efficacité personnelle de Bandura (1997) sont initialement issus d'une volonté d'expliquer les comportements de santé à partir des croyances du patient. Ainsi, cet ensemble de modèles explicatifs des conduites de santé est centré sur les facteurs socio-cognitifs en jeu dans la prise de décision concernant ces comportements. Il s'agit de modèles prédictifs et statiques, c'est-à-dire que l'adoption d'un comportement de santé se résume à une seule fonction de facteurs explicatifs.

Ces modèles se différencient entre eux sur plusieurs points : dans le choix des processus cognitifs sous-jacents, par les règles les combinant, et par la prise en considération ou non de l'environnement social du sujet à travers l'influence normative.

Après une présentation des principaux modèles statiques prédictifs des comportements de santé, nous essayerons de voir quels sont les facteurs proposés par ces modèles qui sont les plus pertinents dans l'observance thérapeutique.

Nous étudierons ensuite et plus en détails les modèles de la théorie de l'autorégulation, modèles se basant sur les précédents, mais considérés comme dynamiques et plus complets.

1.4.1 Les modèles classiques

1.4.1.1 Le Health Belief Model

Développé à l'origine dans les années 1950 par Rosenstock (1974), pour les études dans le domaine de la médecine préventive, *le Health Belief Model* (HBM) a été par la suite appliqué aux facteurs sociologiques et comportementaux influençant l'observance. Ce modèle stipule que la probabilité pour qu'un individu donné adopte un comportement de santé (comme celui consistant à demander un traitement et à le suivre) est déterminé par la façon dont celui-ci ressent les risques et la gravité liés à la maladie, ainsi que par les conseils qu'il reçoit de sa famille, de son entourage ou des médias, de même que par les bénéfices liés au traitement ou par les entraves qu'il rencontre pour demander de l'aide ou un traitement. En d'autres termes, ce modèle tient compte des croyances ou des représentations du patient en matière de santé.

Les composants de base du HBM dérivent de théories psycho-comportementales dont les nombreux modèles font l'hypothèse que le comportement dépend principalement de deux variables. D'une part, il faut considérer la valeur que le sujet accorde à un but ou un objectif particulier et, d'autre part, il faut tenir compte de la probabilité estimée par ce dernier pour qu'un comportement donné lui permette d'atteindre ce but. Quand ces variables sont conceptualisées dans le domaine de la santé, elles renvoient, d'une part, au désir d'éviter la maladie ou si la maladie est déjà déclarée, au désir d'aller mieux et, d'autre part, à la croyance du sujet qu'un comportement particulier préviendra ou améliorera la maladie.

Ce modèle consiste en trois dimensions fondamentales :

La susceptibilité perçue

Les individus diffèrent dans la perception de leur vulnérabilité face à la maladie. Cette dimension inclut l'estimation que peut faire le sujet de ses prédispositions personnelles à développer une maladie plus ou moins sévère.

La sévérité perçue

De même que la susceptibilité a une résonance toute individuelle, les sentiments concernant le sérieux ou la sévérité de l'atteinte d'une maladie, d'une infection, varieront selon les personnes. Ainsi, la subjectivité de cette dimension implique qu'elle ne coïncide pas forcément avec une estimation médicale, objective. Cette dimension inclut à la fois des conséquences médicales (la mort, l'infirmité et la douleur) et des conséquences sociales (effets sur les conditions de travail et de vie de famille, effets sur les relations familiales et sociales).

Bénéfices et obstacles perçus

Le sujet aura tendance à analyser les bénéfices et les risques occasionnés par l'adoption d'un certain comportement en relation avec sa santé. Une sorte d'analyse des bénéfices et des coûts est effectuée, le sujet va peser, d'une part, l'efficacité d'une action, et d'autre part, le caractère dangereux ou désagréable de cette même action.

a. Reprise et amélioration du *Health Belief Model :*

Becker et Maiman (1975) ont repris et amélioré ce modèle en appliquant les éléments du HBM à l'explication et à la prédiction des comportements d'observance en relation avec la santé. En plus des facteurs relevés par le modèle initial, ils en ajoutent d'autres, qu'ils estiment suffisamment prédictifs pour être inclus. Ils émettent ainsi l'hypothèse que l'observance du patient dépend à la fois de sa motivation et de ses connaissances, de la

perception de sa vulnérabilité individuelle, de la perception d'une menace, du fait qu'il soit convaincu de l'efficacité et du caractère bénéfique des interventions et qu'il voit peu de difficultés à adopter les comportements recommandés. Le HBM estime que, même si un individu reconnaît sa susceptibilité à la maladie, il ne mettra rien en action pour préserver sa santé à moins qu'il n'ait la croyance que devenir malade aura des répercussions sérieuses tant au plan social qu'au plan médical, organique.

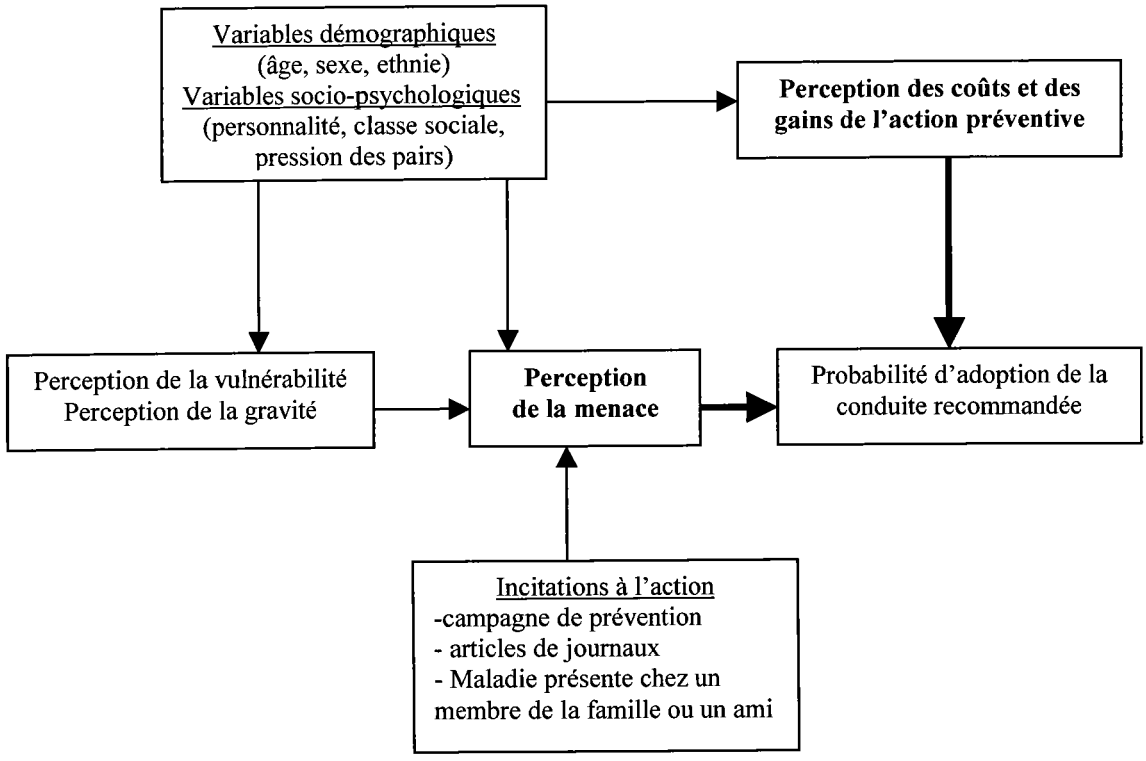


Figure 3 : Les variables du HBM et leurs relations (d'après Becker et Maiman, 1975)

Selon Becker (1985), même si le HBM est un modèle qui a prouvé son efficacité dans la prédiction et la compréhension des comportements d'observance, il faut se rappeler qu'il reste un modèle psychosocial qui se limite à rendre compte de la façon dont les croyances des individus peuvent influencer de manière variable leurs comportements dans le domaine de la santé. Par conséquent, ce modèle ne fonctionne que si le sujet considère la santé comme étant une valeur suffisamment importante pour mettre en action des comportements spécifiques pour la conserver.

Si de nombreux travaux ont montré la pertinence du modèle, peu l'ont concrètement utilisé dans la mise en œuvre par exemple de dispositifs visant à améliorer la compliance (Jones,

Jones & Katz, 1987), même si récemment Horne (1997) s'est attaché à montrer son efficacité dans le cadre de maladies chroniques. Il est de plus très difficile de donner des indications sur la pertinence effective de ce modèle dans l'explication de la compliance tant les opérationnalisations dont il a fait l'objet sont multiples (Janz & Becker, 1984). Une méta-analyse de travaux réalisés à partir du HBM montre que seulement 24% de la variance se trouve expliquée par la combinaison des paramètres du modèle (Zimmerman & Vernberg, 1994). Cependant, tous les auteurs s'accordent sur le fait qu'il est essentiel de tenir compte des croyances des patients dans l'examen de leur comportement de compliance. La critique essentielle que l'on peut faire à ce modèle est qu'il réduit les croyances des patients aux seules dimensions coûts versus bénéfices.

b. Le Health Decision Model :

Eraker (1984) propose une troisième génération de modèle qui incorpore l'analyse des décisions de comportements pour faire ressortir les croyances du sujet sur la santé : le *Health Decision Model* (HDM). Le HDM incorpore la majeure partie des points forts du HBM. Il intègre les souhaits des patients, les expériences médicales précédentes ainsi que le soutien social aux croyances du patient dans un paradigme dynamique dans lequel tous ces éléments influencent et sont influencés par l'observance et les résultats de santé. L'analyse des décisions offre une quantification des choix préférentiels que les sujets font quand ils négocient le poids respectif des bénéfices et des risques, quand ils opposent à terme la quantité et la qualité de vie. Les auteurs ont également montré que les patients se fient plus à des croyances préexistantes au sujet des traitements qu'aux données statistiques qu'on leur a présentées.

Le HDM postule qu'il est important de modifier les croyances générales et spécifiques des patients parce que la littérature a montré qu'elles contribuent à leur décision de coopérer ou non au traitement. Le médecin a besoin de contrôler ces croyances en demandant à son patient s'il se soucie de sa santé, s'il est d'accord avec le diagnostic, s'il pense que le traitement va être efficace ou sera difficile à suivre, s'il craint des effets secondaires. Une fois ces croyances déterminées, le médecin peut estimer quelles sont celles qui auront une influence sur l'observance, et il pourra également donner des informations exactes à son patient.

c. Critiques

Les critiques formulées à l'encontre de ces modèles ont été nombreuses, tant au niveau des choix de l'organisation de ces variables (Schwarzer, 1992) que de leurs mesures (Brown, DiClemente et Reynolds, 1991). Parmi les critiques émises, nous pouvons en retenir quatre :

1 Ce modèle surestime l'influence directe de la perception de la menace par rapport aux autres facteurs. En effet, le modèle s'appuie sur l'hypothèse que l'appel à la peur est le moteur du changement. Or, si la perception de la menace semble nécessaire, elle est en elle-même insuffisante pour qu'une conduite de protection soit mise en place (Beck et Frabkel, 1981).

2 Aucune différence n'est faite entre les facteurs composant les bénéfices et les obstacles attendus. La perception de l'efficacité de la réponse et la perception des obstacles à sa réalisation sont résumées en une seule valeur, il y a donc résolution de la complexité cognitive de ces différentes perceptions.

3 Le modèle ne dit rien de la façon dont on passe de ces différentes perceptions à une décision d'action, il ne tient pas compte du facteur d'intention qui est pourtant un médiateur cognitivo-dynamique important de l'action (Ajzen, 1987).

4 Les auteurs ne donnent pas suffisamment d'informations sur la façon de mesurer les facteurs du modèle, ce qui amène des résultats très disparates suivant les indicateurs utilisés.

5 Enfin, le HBM est statique et ne prend pas en compte le facteur temps. Par la suite, d'autres modèles que l'on appellera « dynamiques » - tel que le modèle de l'autorégulation – vont être créés, et utiliseront la temporalité, élément indispensable dans l'étude de l'observance.

Malgré cela, le HBM est un modèle qui a servi de guide à de nombreuses études sur l'explication des comportements de santé, mais son pouvoir de prédiction et d'explication des comportements de santé reste très limité. En effet, ce modèle ne prend en compte qu'une part souvent très faible de la variance des conduites (moins de 15% en général ; Terry, Gallois et McCamish, 1993), ce qui va jusqu'à poser le problème de son utilité.

Mais dans les faits, le HBM n'est jamais appliqué en tant que tel. Il constitue une base de facteurs sur laquelle d'autres théories ont été construites, ou bien à laquelle on a ajouté des facteurs supplémentaires afin d'en améliorer la capacité à prédire les comportements de santé.

1.4.1.2 Le modèle de l'action raisonnée

Le modèle de l'action raisonnée de Ajzen (1985, 1991) est fondé sur le postulat selon lequel l'attitude dérive des croyances et de l'information disponible, sans pour autant impliquer que les gens effectuent une analyse systématique et judicieuse de toutes les informations. Selon Ajzen et Fishbein (1980), une grande partie des comportements qui intéressent les psychologues sociaux relève d'un contrôle volontaire de l'individu. Le concept le plus important véhiculé par cette conception est l'intention comportementale. Elle se situe à un niveau intermédiaire entre les comportements effectifs et les attitudes et reflète les facteurs motivationnels qui conduisent à l'action. Elle indique l'intensité de la volonté pour l'accomplissement des actions requises afin d'atteindre des objectifs. Dans ce modèle théorique, l'intention d'effectuer ou non un comportement est considéré comme le déterminant immédiat du comportement. L'intention est elle-même déterminée par deux éléments importants : l'attitude vis-à-vis du comportement et la norme subjective. L'attitude consiste en une évaluation favorable ou défavorable d'un individu à l'égard d'un objet donné. La norme subjective (ou sociale) résulte des pressions sociales les plus saillantes telles que celles des parents, des amis ou de toute personne relevant du groupe de référence de l'individu quant à la réalisation ou non d'un comportement. L'attitude et les normes sont constituées de deux ensembles de croyances qui se mesurent séparément. L'attitude envers la réalisation d'un comportement sera fonction des attentes ou des croyances relatives aux résultats prévus dans l'exécution du comportement, ainsi que de la valeur accordée à ses conséquences. Ces croyances constituent en fait des hypothèses sur la probabilité que telle conséquence soit associée à l'action en question. L'individu évalue qualitativement chacune de ces conséquences en lui attribuant une valeur subjective, ce qui constitue l'évaluation. C'est la somme de toutes ces conséquences, pondérées par leurs évaluations respectives, qui constitue l'attitude à l'égard de l'accomplissement d'une action donnée. Plus tard, Ajzen (1988) ajoutera un élément supplémentaire. Le concept de contrôle perçu du comportement permit à l'auteur de passer du modèle de l'action raisonnée au modèle du comportement planifié, la notion de contrôle perçu désignant la perception de la facilité ou de la difficulté à réaliser le comportement en question.

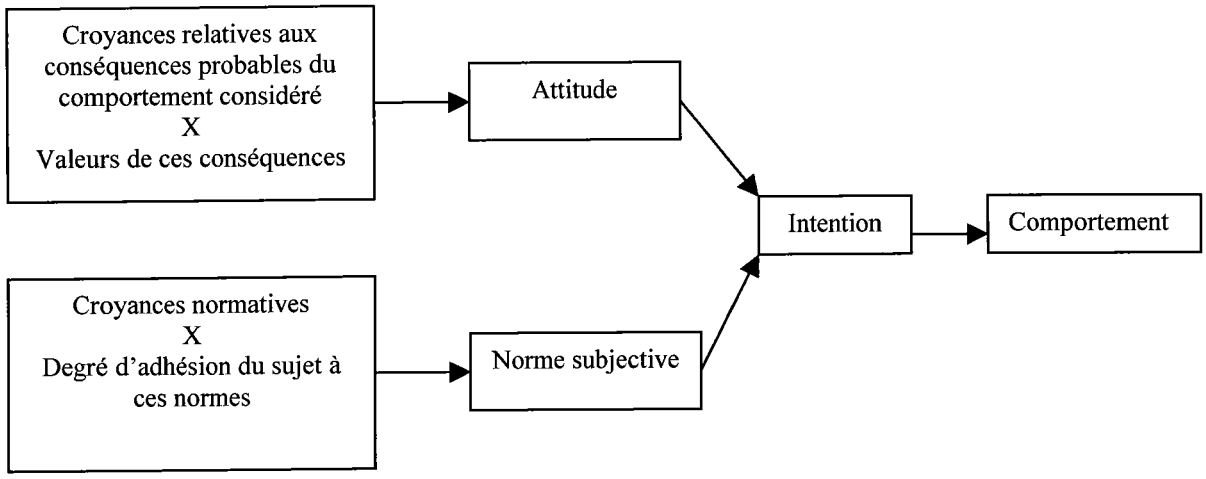


Figure 4 : Schéma de la théorie de l'action raisonnée (TAR)

Par rapport aux modèles déjà exposés, les facteurs de perception de la vulnérabilité ou de la gravité de la menace ne figurent pas explicitement dans la théorie, mais ils peuvent être pris en compte à travers la mesure des croyances relatives aux conséquences de la réalisation (ou de la non-réalisation) du comportement recommandé.

Mais surtout, ces théories diffèrent des modèles précédents en incorporant formellement un type d'influence sociale, par l'intermédiaire des croyances normatives et de la motivation à se conformer à ces normes. Il s'agit là de prémices de la prise en compte de l'influence du social sur les comportements de santé. Nous verrons plus loin, à travers le modèle socio-contextuel de l'autorégulation des comportements de santé, l'importance que nous jugeons bon de lui accorder.

Ce modèle a été utilisé dans de nombreux travaux sur l'observance. Qu'il s'agisse d'études portant sur des infections urinaires (Ried et Christensen, 1988) ou l'hypertension (Miller, Wikoff et Hiatt, 1992). Ce modèle constitue un large support à l'idée selon laquelle les intentions comportementales sont influencées par les attitudes et les normes subjectives des patients (Conner et Sparks, 1996). Pourtant la portée d'un tel modèle a été discutée : en effet une méta-analyse de Godin (1993) qui a porté sur 21 études utilisant cette approche dans l'étude de la compliance semble indiquer que seulement 30% de la variance des intentions comportementales sont expliquées par les attitudes et les normes et que les corrélations entre les intentions et les comportements varient de manière assez irrégulière entre .30 à .82. Les attitudes et les normes subjectives ne sont donc pas suffisantes pour prédire un comportement de santé.

1.4.1.3 Le sentiment d'efficacité personnelle

Il s'agit d'une croyance selon laquelle nous pouvons provoquer des changements grâce à nos efforts personnels. Notre façon de percevoir nos propres capacités pour faire face aux événements et les maîtriser est considérée comme ayant une influence sur notre manière de réagir face à la maladie. Cette notion a été développée par Bandura (1997). Il part du fait que le comportement d'un individu repose sur deux croyances : l'une est la croyance suivant laquelle les résultats que l'on peut obtenir sont liés aux efforts personnels ; la seconde, c'est le sentiment ou la conviction que l'individu a à sa disposition les ressources nécessaires pour atteindre un but déterminé. De ces deux croyances, c'est le sentiment d'efficacité personnelle qui serait l'élément le plus important ; il comporte une dynamique propre qui repose sur le fait que celui qui croit en ses propres capacités les développera d'autant plus qu'il se trouve devant des obstacles. Le sentiment d'efficacité personnelle s'affirme suivant les mêmes mécanismes que ceux de la confirmation d'hypothèse, à savoir que quelqu'un qui se sent capable aura tendance à adopter un comportement qui lui montre qu'il est réellement capable. Parmi les éléments qui jouent dans ce mécanisme, deux sont importants à retenir par rapport au problème de la maladie : le premier est lié à nos expériences passées et à la façon dont elles développent ou non la croyance en notre propre capacité ; le deuxième considère le fait d'avoir surmonté une épreuve comme un facteur de renforcement qui développe le sentiment que l'on pourra également surmonter celle qui se présente à nous.

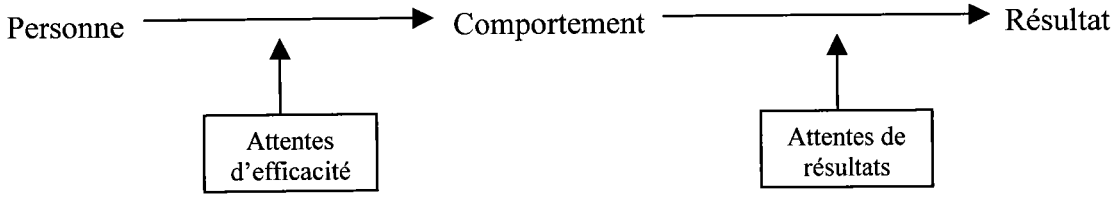


Figure 5 : Différence d'intervention entre attentes d'efficacité et attentes de résultats dans le processus d'actualisation d'un comportement (d'après Bandura, 1977).

De nombreuses études ont démontré un lien entre la compliance et le sentiment d'efficacité qu'il s'agisse de compliance comportementale dans l'arrêt des comportements tabagiques (Di Clementes, Prochaska et Gilbertini, 1985), de la médication contre la tuberculose en Inde (Barnhoom et Adriaanse, 1992) ou de la compliance médicamenteuse (Flanders et McNamara, 1984). Le sentiment d'efficacité personnelle revêt ainsi un intérêt particulier dans la mesure où il permet à un individu de créer sa propre réalité, il influe sur la façon dont il la vit, ce qui se révèle essentiel dans la compréhension des comportements d'observance des patients.

1.4.1.4 Synthèse : points clés du paragraphe 1.4.1. Les modèles classiques

L'application de modèles de cognition sociale dans la recherche indique que la non observance à la prise de médicaments peut provenir d'une décision rationnelle de la part du patient, et identifie, par ailleurs, certaines des cognitions prépondérantes menant à ces décisions. Bien qu'il y ait dans l'ensemble des études une certaine variation dans les types spécifiques de croyance associés à l'observance, il est démontré que certaines variantes cognitives, incluses dans le modèle de croyance de santé (*Health Belief Model*, ou HBM) (Janz et Becker, 1984) et la théorie de la planification du comportement (TPB) (Ajzen, 1991), décrites ci-dessus, semblent être des conditions nécessaires à l'observance dans certaines situations : croire que ne pas suivre le traitement peut avoir des conséquences fâcheuses, susceptibles d'affecter personnellement l'individu, tend à être associé à une observance plus marquée (Cummings et coll., 1982). En outre, les décisions concernant l'observance peuvent être influencées par une analyse de coût et de bénéfice selon laquelle ce dont on bénéficiera si l'on suit le traitement est évalué par rapport à ce que l'on perçoit comme étant les obstacles que l'on risque de rencontrer (Brownlee-Duffeck et coll., 1987 ; Cummings et coll., 1982). D'autres études basées sur le TPB ont montré que l'entourage – la famille, les amis et les médecins (croyances normatives) – peut également influencer l'observance (Cochrane et Gitlin, 1988 ; Ried et Christensen, 1988). De nombreuses études ont démontré la valeur des interventions basées sur le HBM pour faciliter des comportements de santé, comme, par exemple, se faire faire des check-up (Haefner et Kirscht, 1970), ou se présenter aux urgences dans le cas d'une crise d'asthme aiguë (Jones, Jones et Katz, 1987).

Concernant les théories prédictives, ces modèles ont fait l'objet de nombreuses critiques concernant particulièrement leur caractère figé et atemporel. De plus, il considère que la santé est nécessairement un but en soi. Cependant d'autres processus peuvent rentrer en jeu et requerrir une attention particulière. Pour Leventhal, Benyamini, Brownlee et coll. (1997), le défaut majeur de ces modèles est qu'ils essaient d'expliquer les processus de choix sous-jacent dans l'absence de connaissance de leurs constituants. Malgré le fait que ces modèles restent très schématiques, ils ont permis d'envisager le rôle des croyances et des représentations dans l'adoption de comportements de santé sains. Il s'agit là de deux éléments essentiels dans la prédiction des comportements de santé, et nous retiendrons principalement l'importance des croyances par rapport aux traitements dans le cas de l'observance.

La plupart des modèles relatifs aux comportements de santé existants, tels que le HBM (Rosenstock, 1974), la théorie du comportement planifié (Ajzen et Maden, 1986) et la théorie de l'apprentissage social (Bandura, 1977) peuvent être considérés comme des modèles d'autorégulation rudimentaires, car ils sont basés sur les croyances personnelles, les valeurs et les attentes.
Cependant, si l'on définit l'autorégulation comme une séquence d'actions ou de processus volontaires destinés à atteindre un but personnel, on peut légitimement se demander si les principes de l'autorégulation sont représentés de façon adéquate dans ces modèles.

L'ensemble de ces modèles psychosociaux reste insuffisant pour rendre compte de l'observance. Nous allons donc voir à présent quelques modèles d'autorégulation, s'appuyant en partie sur les précédents modèles, mais d'une manière plus complète et aussi plus dynamique, afin de mieux comprendre ce qui détermine les comportements de santé, et tout particulièrement l'observance thérapeutique.

1.4.2 Les modèles spécifiques d'autorégulation

Il existe des modèles théoriques spécifiques à l'étude de l'observance thérapeutique. Ces modèles sont pour la plupart assez récents et s'inscrivent dans une perspective d'appréhension des comportements qui prend en compte de nombreux paramètres issus le plus souvent des modèles traditionnels de la psychologie de la santé. Nous avons fait le choix d'en présenter trois parmi les plus représentatifs de cette orientation, le modèle de compliance en santé, le modèle d'autorégulation (SRM) de Leventhal et le modèle de l'autorégulation de l'observance aux antirétroviraux. On notera que ces modèles qui sont d'origine anglo-saxonne, utilisent plutôt le terme de compliance que celui d'observance.

La « régulation de soi » ou « l'autorégulation » fait référence aux « processus mentaux et de comportements grâce auxquels les individus mettent leur conception de soi en acte, changent leur comportement ou modifient l'environnement afin de faire correspondre les résultats qui s'y produisent avec leurs perceptions d'eux-mêmes et leurs objectifs personnels » (Fiske et Taylor, 1991). Elle comprend aussi le fait de se fixer des objectifs pertinents, les préparations

cognitives qui peuvent y mener ainsi que l'observation et l'évaluation du comportement visant à ces objectifs.

Les modèles de l'autorégulation sont basés sur les croyances personnelles, les valeurs et les attentes, qui guident les actions afin d'atteindre un objectif personnel. C'est en cela que ces modèles nous intéressent particulièrement. En effet, toute action, tout comportement sont motivés par les croyances et les valeurs des patients. Ainsi, un comportement de santé tel que l'observance sera déterminé fortement par les croyances et les valeurs de chaque patient. De plus, ces modèles considèrent le patient comme « acteur » dans ses comportements de santé. La personne n'est pas passive face à ce qui lui arrive, au contraire elle cherche à s'adapter, à comprendre, à s'informer, à évaluer ses conduites de santé. Ceci est un élément important à considérer, afin de rendre le patient toujours plus actif face à sa maladie, en l'aidant à adopter des comportements sains de santé. Enfin, contrairement aux modèles présentés précédemment qui étaient des modèles statiques, il s'agit là de modèles dynamiques, qui mettent en relief l'évolution dans le temps, la réévaluation et l'adaptation des individus en fonction de leurs expériences passées, de leurs comportements et du contexte dans lequel ils se trouvent.

1.4.2.1 Le modèle de compliance en santé

Le *Health Compliance Model* (Modèle de compliance en santé, HCM) développé par Heiby et Carlson (1986) est une version complétée d'un modèle socio-comportemental explicatif de l'observance aux recommandations d'exercices physiques réguliers. Le HCM vise l'explication de différents types d'observance (hygiène de vie, exercices, respect des rendez-vous,...), mais il a surtout été élaboré pour l'étude de l'observance aux traitements médicaux. Elle est présentée comme dépendant à la fois des antécédents et des conséquences du « comportement opérant », les conséquences étant définies tant en termes de contexte objectif que de perception subjective de ce contexte par le patient.

Le HCM a été le premier modèle à prendre en compte la manière dont les sujets vivent et ressentent leur observance à travers les effets (conséquences immédiates ou différées) que celle-ci a sur leur vie.

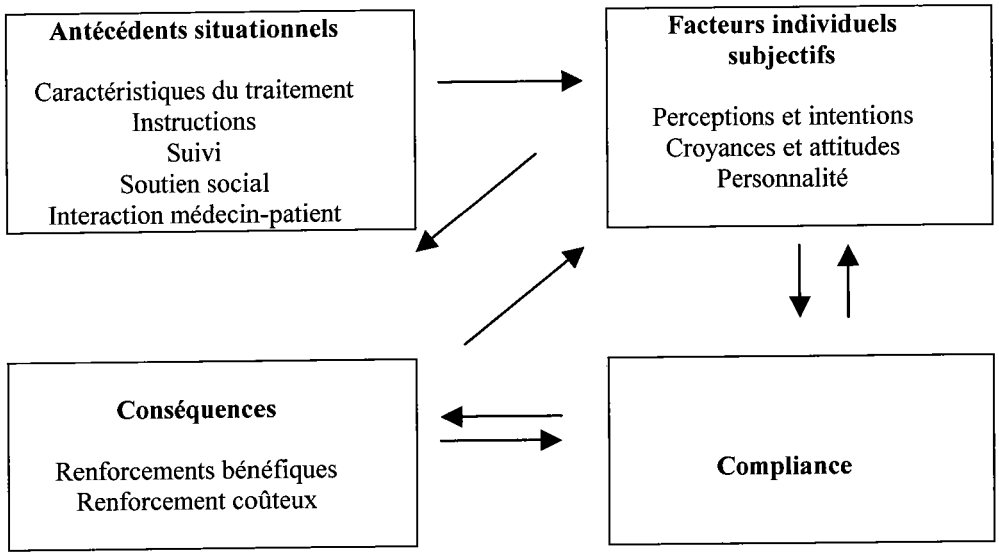


Figure 6 : Modèle de compliance en santé (Heiby & al. 1986)

Le modèle comprend trois types de variables :

1. Les variables dites antécédentes ou situationnelles qui se déclinent selon plusieurs aspects, comme les caractéristiques du traitement (dosage, goût, couleur, complexité de la posologie, emballage du médicament), la qualité des instructions fournies (nature et objectifs du traitement, adaptation au mode de vie, type d'instructions écrit-verbal), l'adéquation de la communication (verbale et écrite), la facilité de compréhension et de lisibilité des instructions, le suivi du patient (quantité et fréquence des consultations,...), ainsi que le soutien social et familial. On trouve également à ce niveau la qualité de la relation médecin-patient que nous avons déjà détaillée précédemment.

2. Les facteurs individuels subjectifs impliquent quant à eux la perception que le patient a de sa situation de malade. Ce sont ses croyances, ses perceptions vis-à-vis de l'efficacité des traitements, le coût perçu, la gravité estimée et le degré de satisfaction qui sont ici envisagés.

3. Les conséquences concernent à la fois les bénéfices et les inconvénients qui peuvent induire ou être induits en retour par les facteurs individuels subjectifs et par la compliance elle-même. Ces bénéfices peuvent être sociaux (valorisation par autrui), personnels (amélioration de l'état de santé, ou réduction des symptômes), voire financiers (gains économiques par l'arrêt de la cigarette). Les inconvénients sont du même registre, physiques (par l'aggravation de la situation du malade ou par l'augmentation de l'intensité ou du nombre des effets secondaires), financiers (à travers les répercussions économiques du traitement) ou sociaux (par la stigmatisation que la maladie ou les symptômes peuvent impliquer pour le

malade dans sa vie quotidienne). Bénéfices et inconvénients peuvent ici être immédiats ou différés !

Dans le HCM, on rencontre à deux reprises les facteurs bénéfices/inconvénients de la compliance. Dans le cadre des facteurs individuels subjectifs, il s'agit -des bénéfices et inconvénients perçus et projetés, avant le comportement ; cette projection agit comme déterminant de l'observance. Dans le cadre des facteurs « conséquences », il s'agit des bénéfices inconvénients perçus et vécus après comportement (compliance ou non); ces facteurs de feed-back agissent sur les comportements ultérieurs, relatifs au même traitement, ou à un autre ! Une telle approche permet de dynamiser le modèle et de prendre en compte le facteur temps et ses effets ce qui est rarement envisagé dans les modèles de santé souvent trop figés.

1.4.2.2 Le *Self Regulation Model* (SRM) deLeventhal

Les recherches ont montré que les patients s'efforcent activement de comprendre leurs symptômes et leur maladie. A cet effet, ils créent des représentations cognitives ou modèles de leur maladie à partir desquelles ils formulent la manière dont ils vont la gérer, ou les procédés qui vont leur permettre de faire face aux risques encourus (Petrie et Weinman, 1997). Il s'ensuit que lorsque l'individu éprouve un symptôme inhabituel ou qu'un médecin lui fait part d'un diagnostic, il construira sa propre représentation, ce qui déterminera son comportement et d'autres réponses, telles que la recherche d'aide et l'observance au traitement. De plus, ce que le patient croit quant à l'efficacité des médicaments, en particulier, ce qu'il perçoit être nécessaire, et le souci qu'il se fait quant à tel ou tel comprimé, sont étroitement liés à l'observance au traitement (Horne, 1997).

Ces éléments évidents indiquent que les patients regroupent leurs idées concernant une maladie autour de cinq thèmes ou éléments cohérents, que les psychologues de la santé ont dénommés « perceptions de la maladie » (Leventhal, Nerenz et Steele, 1984). Celles-ci fournissent un cadre permettant aux patients de donner un sens à leurs symptômes, d'évaluer les risques et d'agir de manière appropriée dans la phase de rétablissement. Les principaux éléments cognitifs sont :

- l'*identité* qui comprend la manière de désigner la maladie et les symptômes que le patient y associe ;

- la *cause* – les idées personnelles quant à l'étiologie, qui peuvent inclure des causes simples et uniques ou des modèles plus complexes à causes multiples ;
- la *durée* – ce que le patient croit être la durée probable de la maladie (crise aiguë, condition chronique ou épisodique) ;
- les *conséquences* – les effets et résultats attendus de la maladie ;
- la *guérison/* le *contrôle* – à quel point selon le patient il est possible de guérir ou de contrôler la maladie.

Ces éléments ont des rapports logiques les uns avec les autres. Le fait d'être persuadé qu'il peut y avoir guérison ou contrôle est typiquement associé à une perception que la maladie sera de courte durée et que les conséquences n'en seront que relativement mineures.

1.4.2.2.1 Présentation du modèle :

Howard Leventhal et ses collègues (1980, 1984) ont développé ce modèle comme un cadre pour interpréter les comportements d'observance thérapeutique. Selon ce modèle, les perceptions d'une maladie guident de manière critique les efforts du patient à gérer les symptômes, la maladie et ses conséquences. Ce modèle se fonde sur trois postulats de base.

Le premier est que l'individu est un agent actif dans la résolution de son problème ; il cherche à diminuer l'écart entre son état actuel de santé et celui auquel il aspire.

Le second est que la représentation cognitive et émotionnelle de la menace de la maladie guide l'adaptation et l'évaluation du plan d'action qui sera mis en place.

Enfin, le troisième postule que cette représentation est propre à chacun et peut ne pas correspondre à la réalité médicale. Ce sont des représentations profanes, socialement déterminées qui s'élaborent à partir de nos valeurs, de notre culture. Ce processus peut se référer soit à la manière dont l'individu en bonne santé pense à des maladies particulières soit à la manière dont un individu atteint d'une maladie lui donne sens.

D'après ce modèle, le système de régulation des comportements de santé comporte quatre processus.

1- La représentation cognitive de la maladie c'est à dire, la combinaison des diverses informations fournies par l'environnement. Il existe essentiellement trois sources d'informations dont peut tenir compte l'individu : les informations provenant de l'environnement social (amis, famille, équipe soignante, médias...) ; les informations ressenties par son corps propre c'est à dire les symptômes et enfin les informations résultant

d'expériences passées. La représentation de la maladie dépend de la quantité d'informations et surtout de leur véracité.

2- La réponse émotionnelle à la maladie et au traitement, elle découle principalement de la représentation de la menace de la maladie et de la perception de la nécessité du traitement.

3- Le troisième processus est la **gestion** adoptée suite à l'élaboration de la représentation c'est à dire la façon dont la personne va faire-face à la situation. Nous retiendrons deux types de stratégies. L'une centrée sur la régulation des émotions visant essentiellement à diminuer les affects négatifs. Il s'agit par exemple du déni d'une maladie cancéreuse, la personne préférant les termes de tumeur et de traitement moins anxiogènes que ceux de cancer et de chimiothérapie. Ce sont des stratégies essentielles à l'acceptation mais qui ne permettent pas un changement de comportement lié à la santé. L'autre centrée sur l'action avec la mise en place effective de changement de comportement.

4- Le dernier processus est **l'évaluation** que l'individu effectue en fonction des réponses qu'il a mises en place. La personne mesure le succès de la stratégie de coping et modifie en conséquence la représentation émotionnelle et cognitive qu'il a de sa maladie et/ou sa stratégie afin qu'elle soit plus efficace ou du moins jugée comme telle.
Ce mécanisme de feed-back permanent explique le développement temporel du système d'autorégulation dû aux changements de sensation somatique et à la mise à jour de nouvelles informations, des représentations et des modes de coping. L'ensemble du modèle d'autorégulation est décrit dans la figure 7 ci-dessous.

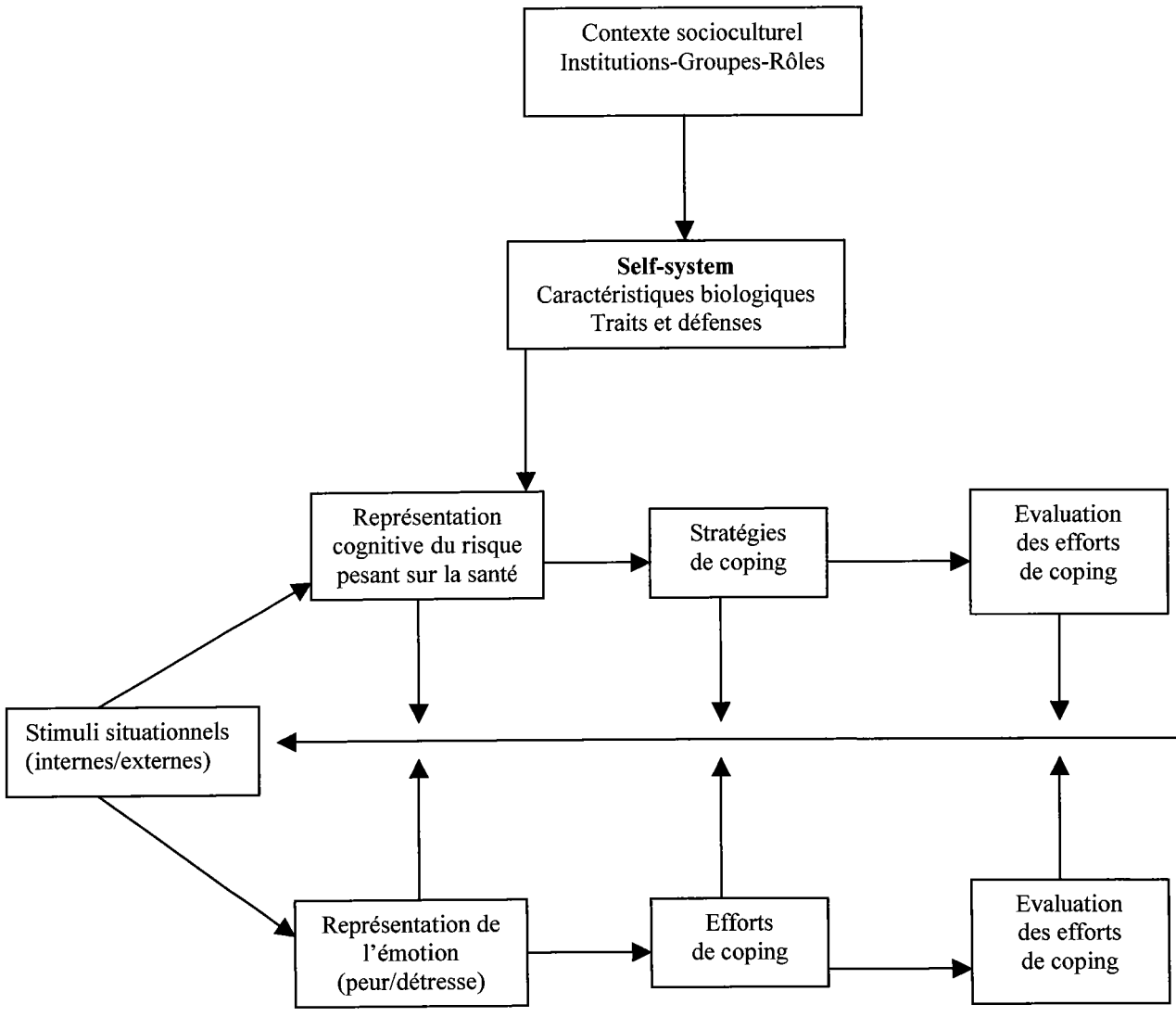


Figure 7 : Le modèle d'autorégulation (adapté de Leventhal et coll., 1992)

Pour résumer, les patients s'efforcent de comprendre leur symptôme et leur maladie. Ils créent, alors, des représentations cognitives ou encore des modèles de leur maladie à partir desquels ils formulent la manière dont ils vont la gérer. Il existe un modèle implicite de la maladie selon lequel les symptômes définissent la présence ou l'absence de maladie et facilitent la réponse psychologique des patients. La représentation construite déterminera le comportement et les autres réponses telles que la recherche d'aide ou encore l'observance au traitement. Le niveau perceptif joue un rôle clé dans les représentations émotionnelles. Cela suggère que les représentations ont deux niveaux : cognitives et émotionnelles. Elles se définissent à partir de cinq caractéristiques détaillées ci-dessous.

a. L'identité :

Elle est basée sur l'étiquette (le nom) et les symptômes ressentis de la maladie. Ainsi, l'étiquette qui sera attribuée à la maladie peut être source de sentiments divers en fonction des représentations qui y sont associées. Par exemple, la culpabilité d'avoir été contaminé par le virus du sida parce qu'on a eu un rapport sexuel non protégé ; l'angoisse de mort liée aux maladies telles que le cancer ou le sida...etc. Ce qui est intéressant, ici, c'est la manière dont la personne désigne sa maladie et quels sont les symptômes qu'elle y associe. L'absence de symptômes sévères peut entraîner une perception bénigne de la condition de la personne, cela peut la conduire à avoir des doutes quant à son besoin de traitement.

b. La durée :

Une pathologie peut être aiguë ce qui signifie qu'elle est symptomatique et donc guérissable ou chronique c'est à dire incurable et faisant partie intégrante de la vie de l'individu. Il est tout à fait différent d'accepter d'être malade de façon passagère que de devoir apprendre à vivre avec une maladie chronique. L'important est de savoir ce que le patient croit être la durée probable de sa maladie car cela aura un impact sur les représentations qu'il y associera et donc sur la façon dont il gérera la situation.

c. Les conséquences :

Il s'agit, ici, des conséquences immédiates et à long terme de la maladie, autant sur un plan physique, économique que social. Ces changements peuvent être source de dépression ou encore de révolte par rapport à un état antérieur. Du point de vue du patient, il est nécessaire de savoir quelles sont ses attentes par rapports aux effets et aux résultats attendus de la maladie.

d. La cause :

Ce point regroupe les idées personnelles quant à l'étiologie de la maladie ainsi que les facteurs contribuant à son développement. Par exemple, selon qu'une personne attribue ou non l'origine de sa maladie à ses comportements comme le fait d'être surmené, ou trop stressé, elle pourra développer un sentiment de culpabilité, avoir des regrets, être révoltée ou en colère. Dans le cas du cancer du sein (Decruyenaere M, Evers-Kiebooms G, Welkenbuysen M, Denayer L & Claes E, 2000) les principales causes avancées sont le stress, une substance spécifique qui a favorisé l'apparition du cancer, l'hérédité en général, le régime

alimentaire. Ils montrent également que l'hérédité devient le facteur le plus important quand il y a déjà eu un cancer dans la famille.
Essayer de trouver des causes à sa maladie permet d'identifier et d'apprivoiser une réalité souvent effrayante et de ne pas être submergé par la détresse.

e. La guérison / le contrôle :

L'intérêt se porte sur l'avis du patient selon lequel il est possible de guérir ou de contrôler la progression de sa maladie. Cela dépend de ce que l'environnement (familial et médical) attend du patient, de sa perception en sa capacité personnelle à agir, de ce qu'il attend comme résultat et des moyens qu'il met en place pour faire face à la situation. La maladie peut être considérée comme étant sous le contrôle médical mais il peut y avoir des doutes quant à l'efficacité des actions proposées. Cette position peut changer à tout moment en fonction des effets positifs ou négatifs ressentis.

Ces cinq caractéristiques ont des rapports logiques les unes avec les autres. Plus la personne aura la perception d'une possible guérison ou de posséder un contrôle sur la situation, plus elle envisagera sa maladie de façon brève avec des conséquences mineures (Weinman J & Figueiras MJ, 2002).
Dans une étude portant sur la perception de leur condition qu'ont des personnes atteintes d'un syndrome de Marfan (Peters KF, Kong F, Horne R, Francomano CA & Biesecker BB, 2001), les auteurs ont montré que 28% des répondants considèrent leur maladie comme une pathologie létale alors que 67% la voient comme un état sérieux. Ils pensent que ce syndrome est chronique et d'origine génétique. Près de 85% des individus interrogés perçoivent des conséquences importantes dans leur vie.
Les cinq caractéristiques décrites dans le modèle de l'autorégulation fournissent un cadre permettant aux patients de donner un sens à leurs symptômes. Ils définissent les moyens mis en place pour faire face ou pour contrôler la maladie et jouent un rôle dans l'évaluation des résultats.
Dans le cas de la sclérose en plaque (Richards HL, Herrick AL, Griffin K, Gwilliam P D.H, Loukes J & Fortune DG, 2003), les symptômes les plus fréquemment associés avec cette maladie sont les articulations raides, la douleur et la fatigue. Les principales causes reportées sont le stress, l'altération du système immunitaire et la chance ou la malchance. La plupart des patients interrogés considèrent leur pathologie comme étant chronique avec des conséquences majeures sur leur vie et un faible contrôle sur la maladie. Ces perceptions

justifient les réponses émotionnelles mises en place. Les résultats de cette étude suggère également que les croyances des patients et les réponses émotionnelles sont plus associées aux sens qu'ils imputent à leur maladie plutôt qu'à sa sévérité scientifique.

De plus, dans une étude sur des patients sous chimiothérapie, les chercheurs remarquèrent que ces derniers répondaient à leur maladie en termes de théories implicites concernant la maladie et son traitement (Nerenz, Leventhal et Love, 1982). Les patients atteints de lymphomes malins semblaient définir l'efficacité de la chimiothérapie, en évaluant la taille des nodules lymphatiques malades qu'ils pouvaient palper. Les patients chez qui les nodules avaient subitement disparu étaient dans une plus grande détresse que ceux chez qui la rémission avait été graduelle. Le fait que la détresse soit plus aiguë chez les patients dont la rémission avait été plus rapide suggère qu'ils se trouvaient dépourvus d'une méthode utile leur permettant d'évaluer l'efficacité du traitement et qu'ils ne comprenaient pas qu'il leur faille poursuivre un traitement toxique, alors qu'ils étaient « guéris » ou n'avaient plus d'éléments tangibles de la maladie. Le résultat de cette étude suggère un modèle implicite de maladie, selon lequel les symptômes définissent la présence ou l'absence de maladie et facilitent la réponse psychologique des patients.

Appliqué au domaine du VIH, nous comprenons combien il est difficile alors pour les patients de suivre un traitement alors qu'ils n'ont pas de symptômes déclarés liés au VIH, mais au contraire, des effets secondaires liés au traitement.

Dans leurs travaux sur l'hypertension et les patients atteints d'un cancer, Leventhal et al. (1980) utilisent le contexte de la non-observance au traitement pour expliquer comment le bon sens de certaines croyances permet d'expliquer des réponses apparemment idiosyncrasiques à la maladie. Ils remarquent que les patients semblent répondre à leur traitement en termes de théories implicites concernant leur maladie. Celles-ci (parfois dénommées schémas de maladie) sont basées sur les modèles de la maladie que le patient a lui-même formulés.

L'approche de la perception de la maladie s'applique depuis peu à de nombreuses situations de santé. Une étude a montré que des patients ayant récemment souffert d'un infarctus du myocarde ont de solides croyances quant à la cause, la durée, les conséquences et la possibilité de contrôle de leur état cardiaque durant la phase aiguë de leur séjour à l'hôpital.

De plus, ces croyances ont un rapport avec leur participation aux séances de réhabilitation cardiaque et la manière dont ils reprennent le travail (Petrie, Weinman, Sharpe et Buckley, 1996). Le modèle de régulation de soi est également employé actuellement pour expliquer les réponses au dépistage du cancer et la façon dont les patients gèrent l'expérience de leur traitement (Buick, 1997), du syndrome de fatigue chronique (Moss-Morris, Petrie et Weinman, 1996) et du diabète (Hampson, 1997).

Le modèle de l'autorégulation est donc utilisé pour expliquer de nombreux comportements de santé, pour différentes maladies chroniques, mais il n'a été utilisé que rarement dans le cas du VIH, maladie considérée comme chronique depuis peu, avec l'arrivée des trithérapies.
De plus, le modèle d'autorégulation de Leventhal a été appliqué à la recherche sur l'observance, il reconnaît l'influence importante de la perception du symptôme sur les représentations de la maladie et sur les comportements d'observance versus non-observance. C'est pourquoi il nous a semblé pertinent de s'appuyer sur ce modèle, afin de mieux comprendre les comportements d'observance des personnes séropositives.

1.4.2.2.2 L'autorégulation et l'observance au traitement :

a. Représentation de la maladie et observance

Ce modèle postule que les facteurs contextuels affectent l'observance par leurs effets sur l'autorégulation (Leventhal H, Falconer Lambert J, Diefenbach M & Leventhal EA, 1997). La plupart des recherches se focalisent sur la représentation cognitive que le patient élabore par rapport à sa maladie et cherche en quoi ces dernières agissent sur les réponses des malades. Cependant, il ne faut pas oublier que l'expérience émotionnelle de la maladie va moduler nos perceptions en affectant l'interprétation initiale du problème. Ainsi, l'observance et la non-observance sont à envisager comme un ensemble de comportements mis en œuvre pour faire face non pas à la maladie mais à la représentation que les malades s'en font (Tarquinio, Fischer, 2001).
Suivant les situations, certaines variantes cognitives, incluses dans les modèles théoriques développés précédemment, semblent être des conditions nécessaires à l'observance. Par exemple, la croyance que le fait de ne pas suivre les prescriptions peut avoir des conséquences négatives tend à renforcer l'observance au traitement. Il a déjà été remarqué que la norme subjective peut jouer un rôle dans le suivi du traitement, pour être un « bon patient » ou pour répondre aux attentes de son entourage. La décision peut également être influencée par une

analyse des coûts (effets secondaires, coût financier) et des bénéfices (rémission / guérison, bien-être).
L'application du modèle de l'autorégulation montre que l'observance est plus probable s'il y a un haut degré de cohérence entre l'idée que se fait le patient de sa maladie et les symptômes qu'il ressent ainsi que si les conseils des soignants donnent un sens à l'expérience et aux représentations des patients (Horne R, 1997).
Horne (1997) a montré qu'il existe une corrélation entre les représentations de la maladie et l'observance dans des échantillons de personnes soit asthmatiques, soit diabétiques. Les patients avec une forte croyance par rapport à la durée, aux conséquences, et qui attachent une grande importance à l'identité de leur maladie, sont plus observants. Il suggère la présence d'une forte relation entre l'observance et la perception de bénéfices par rapport aux symptômes.

Une évidence qui le confirme provient d'une étude sur des patients souffrant de diabète. Ceux-ci utilisent les symptômes qu'ils perçoivent pour indiquer le taux de glucose dans leur sang et guider le traitement qu'ils vont s'appliquer (Gonder-Frederick et Cox, 1991). Cependant, les croyances des patients quant à leurs symptômes et leurs estimations du taux de glucose dans leur sang sont souvent erronées et se traduisent par un mauvais contrôle du diabète. Hampson (1997) a montré dans des études sur des patients qui ne recourent pas à l'insuline, que les modèles personnels du diabète sont liés à l'autogestion alimentaire et à l'observance à l'exercice, et non aux aspects plus médicaux du contrôle, tels que les tests du taux de glucose dans le sang et la prise de médicaments. De même, Leventhal et al. (1984) ont suggéré, dans leurs travaux sur des patients souffrant d'hypertension, que probablement les modèles de la maladie formulés par les patients influencent leur observance au traitement. Ils se sont aperçus en premier lieu que, pour une maladie asymptomatique telle que l'hypertension, les patients n'avaient pas de règles de conduite particulière ; ils ont noté ensuite que les patients développaient une représentation de l'hypertension qui incluait les symptômes qu'il leur était possible d'évaluer.

Selon Leventhal (1984), l'observance au traitement semble être élevée, quant le médecin et le patient partage les mêmes perceptions de la maladie, les mêmes critères d'évaluation de résultat et s'accordent sur la marche à suivre. Des écarts entre les opinions des patients et celles des médecins ont été trouvés dans deux domaines :

- leurs représentations de l'hypertension différaient – celles des patients comprenaient des symptômes, à la différence de celles des médecins ;
- ce qu'ils entendaient par traitement différait également – la réussite du traitement signifiait pour le patient une amélioration des symptômes, alors que pour le médecin, il s'agit de faire baisser le taux de tension (Meyer, 1985).

Les médecins demandaient ainsi aux patients de suivre un traitement qui pour eux n'avait aucun sens, puisqu'il ne changeait pas l'effet sur ce qu'ils ressentaient. Les patients sont plus enclins à se soumettre aux recommandations médicales, s'ils perçoivent une relation entre le traitement et les symptômes. On trouve les mêmes attentes dans une étude avec des patients souffrant de diabète (Espenshade, 1984). Ceux-ci se servent des symptômes pour évaluer les variations du taux de glucose dans le sang, plutôt que les tests exacts du taux de glucose dans l'urine ou dans les vaisseaux capillaires. Plus important encore est le fait qu'un grand nombre de patients ont une grande confiance dans la validité des symptômes, parce qu'ils « savent comment ils les ressentent ». Bishop (1991) partage ce point de vue et fait remarquer que les professionnels de la santé pensent à la maladie et au traitement en termes médicaux, contrairement aux patients pour qui l'observance aux recommandations de traitement est une fonction de la représentation du sens commun de la maladie. Un autre aspect important de ces représentations est le rôle que jouent les attentes temporelles liées à la maladie. La composante durée des représentations du sens commun, semble être étroitement liée à la coopération au traitement. Dans l'exemple de l'hypertension, les patients qui ont en tête un modèle aigu de la maladie sont plus à même d'abandonner le traitement dans les six mois que ceux qui disposent d'un modèle cyclique ou chronique (Meyer, 1985).

Pour notre recherche, nous nous appuierons également sur ce modèle d'autorégulation, afin d'étudier le lien entre les représentations de la maladie et le comportement d'observance dans le domaine du VIH. En effet, le VIH, comme l'hypertension, est une maladie sans symptôme, mais que les patients savent chronique. Ils vont donc se faire une représentation de la maladie et du traitement : pour certains, prendre un traitement est une chance, cela permettra de combattre le virus et s'il y a des effets secondaires, c'est que le traitement est efficace. Pour d'autres, s'il y a nécessité d'un traitement, c'est que le VIH progresse et les symptômes liés au traitement sont alors vécus comme les prémices du sida. D'où l'importance de bien expliquer le « fonctionnement » de la maladie et du traitement, afin de couper court aux fausses croyances.

b. Croyances par rapport aux traitements et observance

La recherche récente se focalise depuis quelque temps sur le rôle que jouent les croyances des individus concernant les médicaments et la manière dont elles pourraient influencer l'observance. Les travaux de Horne (1997) indiquent que quatre « thèmes (ou facteurs) centraux » sous-tendent les croyances habituelles quant aux médicaments. L'analyse de facteurs, effectuée sur une série d'énoncés de croyances, révèle deux facteurs importants qui décrivent ce que les individus croient au sujet des médicaments prescrits : la nécessité qu'ils perçoivent pour le maintien de la santé (*nécessité spécifique*) et les soucis qu'ils se font quant à ce qu'ils estiment être le potentiel de dépendance ou les effets à long terme néfastes, et le fait que prendre des médicaments est une intrusion *(soucis spécifiques*). Deux autres facteurs décrivent ce que les individus croient au sujet des médicaments en général : le premier se rapporte aux propriétés intrinsèques des médicaments et à leur caractère de substances néfastes et addictives (*dommage général*) ; le second englobe les questions sur leur éventuel usage exagéré par les médecins (*usage exagéré général*).

Ce que les individus pensent des prescriptions spécifiques de médicaments se révèle être beaucoup plus étroitement lié à leur observance que ne le sont leurs opinions sur les médicaments. En outre, on trouve une relation entre leurs préoccupations et leurs croyances, ce qui suggère qu'ils se livrent à une analyse des risques et des bénéfices ; cela a pour conséquence de modérer ce qu'ils perçoivent comme un danger potentiel, en en prenant moins. Les patients les plus préoccupés quant au potentiel d'effets à long terme et de dépendance font preuve de moins d'observance à leur traitement, tandis que ceux qui croient davantage à la nécessité des médicaments y adhèrent davantage (Horne et Weinman, 1999).

Quelques études se sont attachées de manière spécifique aux croyances des individus concernant les médicaments et la manière dont elles pourraient influencer l'observance thérapeutique. De façon schématique, les médicaments sont associés à deux points de vue ; l'un positif et l'autre négatif. Le premier est dû aux effets bénéfiques qu'ils procurent et le deuxième à leurs effets nocifs. Leventhal et son groupe ont montré que cette double représentation peut influencer la réponse aux symptômes. En effet, chez des femmes ayant un cancer du sein, les effets ressentis après une chimiothérapie étaient la preuve de l'action bénéfique du traitement (Leventhal et al, 1986).

Ce qui peut également faire barrière aux comportements d'observance est que l'utilisation chronique des médicaments est vue comme un danger car ils peuvent entraîner une dépendance (aussi bien psychologique que physique).

Horne et Weinman (1999) ont évalué la relation entre les croyances et l'observance déclarée dans un groupe de 324 patients répartis en quatre échantillons suivant leur pathologie (asthmatique, dialysé, cardiaque et cancéreux). Ils ont montré qu'un un score élevé concernant la nécessité perçue du traitement était lié à un haut niveau d'observance reporté, alors que plus les personnes développent des inquiétudes par rapport à leur traitement, moins ils seront observants.

Dans ce sens, Peter, Horne, Kong, Francomano & Biesecker (2001) montrent que chez des patients ayant un syndrome de Marfan, la présence de troubles cardio-vasculaires et de fatigue est liée de façon positive avec le suivi du traitement. Cependant tous les patients ne perçoivent pas la nécessité de leur traitement. La durée du traitement, le type de médicament et la perception de contrôle sur la maladie sont chacun corrélé avec la perception de la nécessité du traitement.

De même, les patients qui refusent une thérapie anti-rétroviral (Cooper V, Horne R, Gellaitry G, Lambert N & Fisher M, 2002 ; Cooper V, Buick D, Horne R, Lambert N, Gellaitry G, Leake H & Fisher M, 2002) sont caractérisés par des doutes quant à leur besoin de traitement, par des inquiétudes quant aux conséquences du traitement et par le fait qu'ils requièrent une autonomie dans les décisions concernant leur traitement.

Dans une étude concernant des patients en hémodialyse (Horne R, Sumner S, Jubraj B weinman J & Frost S, 2001), les auteurs ont montré que les comportements de non-observance aux traitements reportés sont liés aux inquiétudes développées par rapport aux effets potentiellement défavorables de leurs médicaments. La faible adhérence aux régimes alimentaires est associée avec les croyances personnelles quant à la restriction trop stricte du régime. Bien que 90% des patients soient conscients de la nécessité de leur traitement, 32% entretiennent des inquiétudes qui résultent de leurs croyances par rapport à la dépendance qu'il peut entraîner, ses effets à long terme ou encore de par la perturbation qu'il implique dans leur vie quotidienne. Les inquiétudes liées au traitement sont corrélées à une perception nocive, de dépendance ou encore de poison des médicaments en général qui sont trop utilisés par les médecins.

Les études sur les représentations des médicaments ont également montrés que la perception de la maladie diffère en fonction du nombre de médicaments à prendre (un grand nombre de

médicaments par jour est synonyme d'une maladie grave). Ainsi, la diminution du dosage sera perçue comme une amélioration et l'augmentation comme une dégradation.

Tourette-Turgis (2002) montre également que la croyance en l'efficacité des traitements est une variable corrélée positivement à l'observance. Le pessimisme à l'infection par le VIH, la détérioration de la santé, le décès ou l'échec thérapeutique d'une personne de l'entourage sont des variables corrélées négativement à l'observance. La connaissance du patient et ses croyances sur la maladie ont une influence sur son degré d'observance.
Les croyances, connaissances, et attentes des patients, parfois partagées par leurs amis, familles et communautés d'appartenance, influencent clairement la décision de démarrer et d'adhérer à une thérapie antirétrovirale.
Il a été observé que la compliance est meilleure quand les patients séropositifs perçoivent la nécessité d'un traitement (Stall et al., 1996), croient que le traitement va les aider (Blumenfield, Milazzo, & Wormser, 1990), et quand ils ont des informations et comprennent le but des traitements (Elred et al. 1997).
Les attitudes des amis (notamment leur soutien) et la confiance au médecin sont aussi en lien avec la compliance (Stall et al., 1996).
Le manque de croyance dans l'efficacité du traitement pourrait conduire à un refus de traitement ou à une observance inadéquate quand le traitement est commencé.

Les croyances et connaissances jouent aussi un rôle central dans l'adhésion à un programme de traitement initialement accepté. Les patients convaincus que leur traitement peut sauver leur vie le suivent généralement scrupuleusement dans leur régime quotidien.
Beaucoup de patients au préalable réticents à prendre le traitement ont changé d'avis, et ont fait des efforts pour corriger leurs présupposés, avec l'arrivée des trithérapies.

1.4.2.2.3 Apports et limites de ce modèle

L'apport spécifique de Leventhal est de considérer les représentations non pas seulement comme "déclaratives" c'est-à-dire cognitives, conscientes mais également dans leur forme émotionnelle c'est à dire automatique et implicite.

Ce modèle envisage donc les représentations cognitives et émotionnelles de la menace que constitue la maladie. Il examine l'adéquation entre le patient et le praticien dans le respect des représentations, de moyens d'ajustements et de l'évaluation de l'action.
C'est le modèle le plus compréhensif mais il est difficile à appliquer à cause de ses multivariables et de sa nature transactionnelle (Blackwell, 1997).
La relation entre la représentation de la maladie, celle des médicaments et l'observance thérapeutique suggère que le modèle de l'autorégulation pour expliquer l'adhésion au traitement doit être mis en valeur par l'inclusion des croyances par rapport aux médicaments (Horne, 1997).

Nous avons donc vu l'importance que ce modèle accorde aux représentations cognitives et émotionnelles de la maladie et du traitement. A présent, nous allons présenter un autre modèle d'autorégulation, celui du modèle d'autorégulation de l'observance aux antirétroviraux, inspiré du modèle précédent et adapté de manière spécifique au traitement contre le VIH.

1.4.2.3 Le modèle d'autorégulation de l'observance aux antirétroviraux

Ce modèle est issu de la théorie d'autorégulation (Diefenbach et Leventhal, 1996 ; Leventhal et al., 1997) et fondé sur des travaux théoriques (Alonzo et Reynolds, 1996) et empiriques (Reynolds et Alonzo, 2000) afin d'expliquer l'observance aux traitements antirétroviraux (figure 8). La théorie d'autorégulation présente un cadre théorique unanime qui met au centre le patient en le rendant acteur de ses comportements de santé telle que l'observance. La théorie d'autorégulation suggère que les gens cherchent à comprendre leur maladie en développant des représentations de ce qu'est leur maladie, ses causes, ses effets sa durée et son traitement. Ces représentations sont élaborées à travers les symptômes, les épisodes de maladie, et les informations obtenues. Elles ne correspondent pas nécessairement aux considérations scientifiques, mais guident de manière certaine les comportements de santé des patients. Ainsi, le modèle suggère que, du point de vue du patient, l'observance aux traitements antirétroviraux serait influencé par les représentations du traitement et de la maladie, et le sens que le patient leur attribuera. Plusieurs facteurs ont été identifiés comme particulièrement saillants dans l'observance aux antirétroviraux, et semblent avoir une influence sur les représentations que se font les patients de leur maladie VIH. Nous allons détailler davantage certains facteurs présents dans ce modèle.

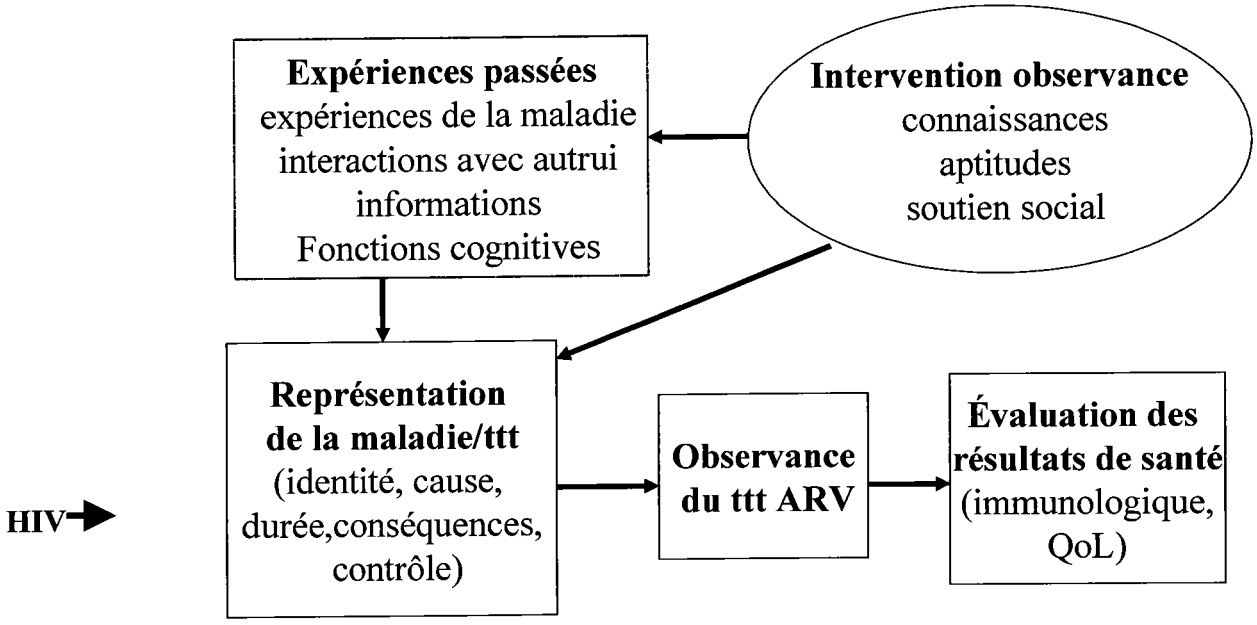


Figure 8 : Modèle d'autorégulation de l'observance aux antirétroviraux (Reynolds, 2003)

a- Les expériences de la maladie :

Les facteurs liés au traitement ont montré qu'ils avaient un rôle important dans l'observance aux antirétroviraux. L'observance au traitement antirétroviraux diminue lorsque la complexité du régime augmente (Ostrop et al, 2000 ; Stone et al, 2001). Le nombre et la sévérité des effets secondaires ainsi que la perception des individus de leur seuil de tolérance sont également des facteurs de mauvaise observance (Catz et al, 2000 ; Duran et al 2001). Les personnes qui prennent des traitements antirétroviraux sont confrontées à une variété d'effets secondaires à court et long termes, tels que la fatigue, les maux de tête, les nausées, les diarrhées, les insomnies, les pertes de mémoire, les troubles sexuels et les complications métaboliques (Duran et al, 2001 ; Jain et al, 2001 ; Reynolds et Neidig, 2002 ; Schrooten et al, 2001). Même lorsqu'ils sont mineurs, les effets secondaires peuvent réduire l'observance du patient à son traitement : ce dernier va alors « oublier » de prendre des doses de médicaments, en espérant ainsi diminuer les symptômes liés à son traitement (Reynolds et al, 1999 ; Siegel et al, 1999). Ce comportement peut être compris à l'intérieur du cadre théorique de l'autorégulation. Tandis que le médecin a dit au patient, par exemple, que le traitement antirétroviral tuera le virus et augmentera ses chances de survie, le patient pourra en fait se

sentir moins bien à cause des effets secondaires ou avoir peur du développement des effets secondaires (Gold et al, 2000 ; Meystre-Agustoni et al, 2000). Le patient pourra percevoir que l'effet du traitement est négatif et manquer ou oublier des doses de médicaments (Horne et Weinman, 1999 ; Seigel et al, 1999). A l'inverse, le patient peut devenir plus observant s'il comprend qu'une bonne observance au traitement le préservera de la progression de la maladie (Gao et al, 2000 ; Schroeder et al, 2001).

b- Les interactions avec autrui

La relation médecin-patient a été identifiée comme un facteur important influençant l'observance au traitement (Roberts, 2002). Les aspects de la relation médecin-patient incluant la confiance et des échanges réguliers ont été identifiés comme étant particulièrement importants (Bakken et al, 2000 ; Ickovics et Meisler, 1997 ; Singh et al, 1996). De plus, l'observance du patient à son traitement augmente lorsque le médecin donne des explications claires et fournit une liste exhaustive des éventuels effets secondaires, ainsi que des encouragements et du soutien (Davis et al, 1997).

La disponibilité du soutien social (amis, conjoint, famille) peut également être associée à l'observance. Dans le VIH, le soutien social peut être compliqué à cause de la stigmatisation et du rejet de certaines personnes dans l'environnement du patient (Alonzo et Reynolds, 1995 ; Meystre-Agustoni et al, 2000 ; Reynolds et Alonzo, 1998). Cependant, il est prouvé que le soutien social peut amélioter l'observance au traitement (Catz et al, 2000 ; Gordillo et al, 1999 ; Singh et al, 1999). Conceptualisé à travers le modèle d'autorégulation, des recherches en cours (Park et Jones, 1997) indiquent que le soutien social peut augmenter l'observance à la fois grâce à la présence d'un autre individu qui aide le patient à avoir un plus grand « désir d'observance » et aussi en faisant fonction de rappel. Ainsi, le soutien social peut être considéré comme une forme de « cognition collaborative » qui fournit une base indicative pour prendre son traitement. De plus, le soutien social peut aider les patients à dépasser les événements négatifs relatifs à la maladie et qui interfèrent avec l'observance (Kunches et al, 1998 ; Skinner et Hamson, 1998).

c- Les informations

Les recherches indiquent que le type d'informations qu'un individu reçoit concernant sa maladie et son traitement est aussi un facteur important, car il va ensuite induire la représentation de la maladie (Gard et al, 1988 ; Parker et al, 1984 ; Siminoff et Fetting, 1991 ; VanHaecht et al, 1991). Bien qu'une grande quantité d'informations sur le VIH soit

disponible à travers les médias, internet et autres ressources, des études montrent que les patients considèrent qu'on ne leur fournit pas assez d'informations sur leur traitement antirétroviraux et leurs effets secondaires (nemechec et al, 1998 ; Schilder et al, 1998 ; Quirk et Wilks, 1998). Certains médecins donnent délibérément peu d'informations à leurs patients VIH au sujet des potentiels effets secondaires liés aux antirétroviraux, pensant qu'en fournissant davantage d'informations à ce sujet, cela orienterait l'attention de leurs patients sur les effets secondaires, et augmenterait ainsi leurs symptômes et leur anxiété. Cela n'a pas été confirmé par les recherches (Chaplin et Kent, 1998 ; Howland et al, 1990), et dans une étude sur l'observance, Dunn et al (1998) ont montré que des effets secondaires inattendus étaient un facteur clé de mauvaise observance.

Dans des travaux de recherches testant le modèle d'autorégulation, Johnson et coll (Johnson, 1996 ; Johnson et al, 1997) ont trouvé que les stratégies de coping des patients sont plus efficaces lorsque l'information préparant le patient au traitement contient des éléments sur les sensations physiques, des caractéristiques temporelles, environnementales et les causes de sensations menaçantes. De la même manière, Lorig et al (1989) ont montré que l'information qui augmente la perception du patient dans sa capacité à dépasser un symptôme, améliorera son comportement d'observance. Ainsi, l'information qui augmente la juste représentation du traitement, réduit les différences entre les croyances et le vécu, facilite la perception de la contrôlabilité de la maladie, et permettra d'améliorer l'observance des patients.

Ce modèle est donc bien spécifique au domaine de l'observance dans le VIH, complémentaire avec le SRM de Leventhal, et son atout principal est de prendre en compte à la fois les expériences passées (expériences de la maladie, interactions avec autrui, informations) et les représentations du traitement et de la maladie. En fait, c'est bien l'ensemble des expériences passées vécues par le patient qui vont déterminer par la suite ses représentations du traitement et de la maladie.

Notre recherche se basera essentiellement sur ce modèle, puisqu'il a l'avantage d'être dynamique, spécifique à l'observance dans le domaine du VIH, et de regrouper l'ensemble des facteurs importants influençant l'observance. Nous essaierons de montrer à travers nos résultats et un modèle d'équation structurale, que ce sont bien les valeurs des patients qui vont influencer la relation de confiance entre le médecin et son patient, elle-même déterminant les représentations du patient face à son traitement, qui a son tour aura un impact direct sur l'observance.

1.5 Synthèse générale : points clés du chapitre 1

Avant de passer au deuxième chapitre, faisons un résumé de ce premier chapitre, afin de retenir les principaux éléments importants.

Tout d'abord, nous avons commencé par définir les différents termes de compliance, d'observance et d'adhésion, pour choisir au final « l'observance », et ce pour plusieurs raisons :

- c'est le terme utilisé dans les publications médicales et scientifiques ;

- l'observance correspond à ce que l'on mesure, à savoir à la fois le respect de prise de médicaments, des rendez-vous médicaux, et de l'hygiène de vie ;

- enfin, c'est l'unité de mesure la plus sensible, c'est-à-dire qu'elle est dynamique et reflète bien l'idée de gradation dans le temps.

Dans un second temps, nous avons relaté les différents déterminants de l'observance thérapeutique, en mettant en avant l'importance du soutien social et de la relation médecin – patient, à travers une relation « engageante ». En revanche, les facteurs liés au traitement, tel que le nombre de prise de médicaments par jour, ainsi que certains facteurs liés au patient, telles que les caractéristiques sociodémographiques, auraient une influence moindre sur l'observance.

Enfin, les modèles prédictifs des comportements de santé nous ont permis de montrer l'importance du lien entre croyances et observance. Ces modèles introduisaient également les modèles de l'autorégulation dont nous avons choisi d'en développer trois de manière spécifique. En premier lieu, nous avons tenu à présenter le modèle de compliance en santé, puis le modèle d'autorégulation de Leventhal (le *Self Regulation Model*), qui définit les croyances et représentations du traitement et de la maladie comme déterminant des comportements de santé, et enfin le modèle d'autorégulation d'observance aux antirétroviraux (de Reynolds, 2003). Ce modèle nous paraît essentiel dans le domaine de l'observance, et sera un outil précieux pour notre recherche. C'est à partir du SRM que nous pouvons avancer le lien entre valeurs, croyances et observance.

2 Chapitre 2 : Valeurs, système de valeurs et changement de valeurs

L'objectif de ce chapitre sera de présenter le concept de valeurs dans les sciences humaines de manière classique, puis de manière plus dynamique à travers le système de valeurs, dans le contexte particulier de la maladie. En effet, si les modèles d'autorégulation « prônent » les valeurs comme étant à la base des comportements de santé, peu d'études jusqu'à présent ont opérationnalisé ce concept. C'est ce que nous avons souhaité faire, en mettant en relation les valeurs et le comportement d'observance thérapeutique des patients.

Dans ce chapitre, nous verrons tout d'abord comment définir le concept de « valeur », et son évolution dans les sciences humaines à travers différents auteurs et différentes approches. Ceci nous permettra de dégager un sens plus précis au terme de valeur, et de nous y référer. Nous développerons ensuite la conception dynamique du système de valeurs, en montrant que les valeurs ne sont pas forcément stables dans le temps. Enfin, nous traiterons de la dynamique des valeurs, et plus précisément du changement de valeurs, dans le cadre spécifique de la maladie.

2.1. Conceptions classiques des valeurs en sciences humaines

S'intéresser au concept de valeurs revient à étudier quels sont les leviers psychologiques et sociologiques qui poussent un individu socialisé (au sens où il a assimilé des normes sociales qu'il a faites siennes) à agir.

Nous étudierons comment les chercheurs ont abordé ce concept, à travers quelques auteurs « incontournables » en ce qui concerne les valeurs.
Plus précisément, nous aborderons les travaux sur les valeurs en observant :
- l'approche anthropologique, avec une première synthèse effectuée par Kluckhohn (1951) ;
- l'approche psychosociale, et comment se sont constituées quelques grandes classifications célèbres, à travers notamment les travaux de Rokeach (1967) et quelques autres auteurs importants ;
- les valeurs comme motivation, avec le modèle de Newcomb, Turner et Converse (1970) et Feather (1975) ;

- enfin à travers l'approche interculturelle, nous verrons comment les chercheurs (et notamment Schwartz, 1992) ont essayé de déduire du concept de valeurs une ossature commune et universelle d'une culture à l'autre.

2.1.1. L'approche anthropologique

2.1.1.1 Kluckhohn

La perspective proposée par Kluckhohn et al. (1951) est très nettement anthropologique et s'affirme contre le réductionnisme béhavioriste qui domine la psychologie américaine dans ces années-là. Elle présente un double intérêt et une double avancée : elle manifeste d'abord une volonté fédérative parmi les chercheurs américains en sciences sociales ; elle traduit ainsi une volonté de clarification du concept. Il s'agit d'un article collectif que Clyde Kluckhohn, anthropologue, signe avec Henry Murray et Talcott Parsons entre autres. Robin Williams, sociologue, autre signataire de cet article a été le président du *Cornell Value Study Group* qui deux ans auparavant avait rédigé un rapport de synthèse sur la question des valeurs et indiquait :

« Le concept de valeur fournit un point de convergence entre les différents domaines spécialisés des sciences sociales, et un concept-clé pour leur intégration dans les études sur les humanités. La valeur peut servir de concept-pont pour relier entre elles nombre d'études spécialisées différentes : de la psychologie expérimentale de la perception à l'analyse des idéologies politiques, des études budgétaires en économie à la théorie esthétique ou la philosophie du langage, de la littérature aux émeutes raciales…

L'utilisation subtile d'une théorie des valeurs serait en mesure de corriger le biais si répandu de description statistique en sciences sociales. (L'insistance, par exemple sur les théories de l'équilibre statique en économie, sur la structure sociale en sociologie ou les théories statiques de réduction du besoin en psychologie de la personnalité) » (cité in Kluckhohn & al., 1951, 389).

L'article de Kluckhohn propose une définition de la valeur pour une théorie de l'action, du caractère désirable des valeurs en lien avec le soi, des modes d'opérationalisation du concept, d'une classification des valeurs et des orientations de valeurs. Enfin, l'article s'efforce de différencier le concept de valeurs des concepts proches et de le situer dans le champ des sciences sociales.

Il définit la valeur ainsi : « c'est une conception du désirable, explicite ou implicite, particulière à un individu ou caractéristique d'un groupe, qui influence la sélection des modalités, des moyens ou des fins, disponibles pour l'action ».

Pour lui, le concept de valeur est constitué de trois éléments :
- l'élément cognitif : c'est une conception (abstraction, inférence, construction logique)
- l'élément conatif : elle a un pouvoir sélectif pour l'action
- l'élément affectif : le désirable.

L'élément cognitif est essentiel.

Après observation des valeurs dans des cultures différentes, il déduit qu'elles forment un tout cohérent, qu'il appelle : « **le système de valeurs** » (1956). Dans cet ensemble se retrouvent des valeurs dominantes et des valeurs variantes.
Tout changement de valeurs est la conséquence d'une variation de la place relative de celles-ci, plutôt que de l'émergence de nouvelles valeurs.
Le comportement est une manifestation des valeurs puisqu'elles l'influencent.

Un **système de valeurs** comporte huit dimensions :

1. La polarité : positive ou négative,
2. Le contenu : esthétique, cognitif ou moral
3. La finalité : distinction entre la manière, le moyen et les buts
4. La généralité : selon que les valeurs sont spécifiques à une situation, ou thématiques
5. L'intensité : selon les conséquences qu'entraîne leur réalisation ou non-réalisation
6. L'explicitation : selon que la valeur est explicite ou implicite
7. L'étendue : valeurs individuelles, groupales, ou universelles
8. L'organisation : hiérarchie qui fait ressortir les valeurs prioritaires.

Les valeurs sont considérées actuellement sous leur seule polarité positive ; l'item polarité est le seul item proposé par Kluckhohn qui n'est pas utilisé dans les recherches actuelles sur l'étude des valeurs.

Kluckhohn est le premier à réellement clarifier le concept de valeur, en rendant compte de sa complexité à la fois cognitive, conative et affective, en faisant une classification, et en

nommant cet ensemble « le système de valeurs ». Il a montré que les valeurs étaient toujours les mêmes (il s'agit du système de valeurs), et lorsque l'on parle de changement de valeurs, il s'agit d'un bouleversement au sein du système de valeurs. Ceci est important, car nous pouvons alors évaluer le changement de valeurs, grâce à une même échelle, mais dont l'importance des valeurs variera dans le temps, en fonction d'événements spécifiques.

2.1.1.2 W.I. Thomas et F.Znaniecki

Lors d'une recherche commune (1918-1920) : *Le Paysan Polonais en Europe et en Amérique,* ces auteurs ont tenté de *comprendre* les phénomènes humains et *non d'expliquer* leur causalité.

Leur méthode de recherche s'est faite par une analyse de contenu d'une masse énorme de documents, à commencer par la correspondance privée d'immigrants, en analysant à la fois les lettres envoyées à leurs familles restées en Pologne et les lettres qu'ils en recevaient ; Ces lettres étaient de toutes sortes : lettres d'amour, lettres d'affaires....

D'un point de vue conceptuel, ils considèrent d'abord que les **désirs** sont les constituants les plus élémentaires des phénomènes sociaux.

D'ailleurs, ils classent les nombreux désirs humains en quatre catégories :

le **désir de sécurité**, le **désir d'expériences nouvelles,** le **désir d'être reconnu par autrui,** et le **désir de s'affirmer.**

Puis ils proposent de distinguer les **valeurs** et les **attitudes**.

Les **valeurs** sont les aspects culturels essentiels et **objectifs** de la **vie sociale**,

Les **attitudes** sont les aspects **subjectifs** propres aux individus.

- « Par **valeur sociale**, nous entendons n'importe quelle donnée (datum) ayant un contenu empirique accessible aux membres d'un groupe social et une signification qui en fait, ou pourrait en faire, un objet d'activité. »
- « Par **attitude**, nous entendons un processus de la conscience individuelle qui détermine l'activité réelle ou possible de l'individu dans le monde social ».

Dès lors, c'est cette réalité subjective, beaucoup plus que la réalité objective, commune à tous, qui va expliquer la conduite du sujet.

C'est grâce à cette distinction que ces auteurs ont expliqué la différence d'intégration des paysans polonais, partageant au départ des valeurs communes, et qui, confrontés à de nouvelles valeurs d'arrivée, et à de nouvelles situations, ne se sont pas tous intégrés de la même manière.

2.1.2 L'approche psychosociale

La contribution apportée par Milton Rokeach à l'étude des valeurs se situe à un double niveau : son *Rokeach Value Survey* (1967), un instrument d'utilisation facile et économique, constitue une opérationalisation articulée sur une définition précise du concept de valeur ; avec cet outil Rokeach lui-même a mené un nombre important de recherches empiriques consignées dans *The Nature of Human Values* (1973).

Les systèmes de croyances sont caractérisés selon trois points de vue : l'organisation, la centralité des croyances relatives à l'autorité (contenu de la représentation) et la perspective temporelle. Ces trois manières de définir la représentation covarient ; elles permettent d'affecter à un pôle les systèmes représentatifs (ou les « esprits ») « ouverts » au changement et à de nouvelles croyances, à l'autre les systèmes représentatifs « fermés » qui sont le fait des sujets autoritaires et dogmatiques (Huteau, 1985). Lorsqu'il définit les valeurs, Rokeach cite Allport (1961) : *« Une valeur est une croyance sur laquelle un homme agit par préférence »* et reprend sa conception des croyances :
« Une valeur est une croyance durable telle qu'un mode de conduite spécifique ou une finalité de la vie (end-state of existence) est personnellement ou socialement préférable à son opposé ou sa converse. Un système de valeur est une organisation durable de croyances qui concerne des modes de conduite ou des finalités de la vie préférables, le long d'un continuum d'importance relative » (Rokeach, 1973).

Trois types de croyances sont distinguées par Rokeach, celles qui sont descriptives ou existentielles, c'est-à-dire celles qui sont capables d'être vraies ou fausses ; les croyances évaluatives, où l'objet de la croyance est jugé bon ou mauvais ; les croyances prescriptives ou proscriptives où les moyens et les finalités de l'action sont estimés comme désirables ou non désirables. Les valeurs sont de ce troisième type.

Rokeach propose un modèle du système des croyances dans lequel les différents concepts, opinions, attitudes et valeurs, sont clairement définis (Braithwaite & Law, 1985). Passer de l'étude des traits de personnalité à celle des valeurs de la personne implique une triple évolution : l'individu est envisagé non plus de l'extérieur mais de l'intérieur ; en fonction des conditions sociales, des changements sont possibles dans les systèmes de valeurs et par voie

de conséquence dans les conduites ; les modes de structuration de l'environnement peuvent être pris en compte dans la constitution des systèmes de valeurs (Rokeach, 1973).

Son questionnaire repose sur la distinction entre des valeurs-moyens (les *valeurs instrumentales*) et des valeurs-fins (les *valeurs terminales*).
Les valeurs instrumentales correspondent à des façons de se comporter (**qualités humaines** plus ou moins importantes pour le sujet).
Les valeurs terminales correspondent à des buts que le sujet considère comme plus ou moins dignes d'être recherchés (ce qui donne un **sens à sa vie** ; c'est l'**objectif** qu'il se donne).
Dans son ouvrage de 1973 *The Nature of Human Values*, Rokeach développe la notion de **valeur**, à la fois essentielle pour l'individu et pour la société dans laquelle il évolue, et présente sa théorie sur la question de la formation du système de valeurs jusqu'à l'âge adulte.

Dans une perspective psychosociale, ces questionnaires de valeur ne sont pas très éloignés des questionnaires d'attitudes. Ils permettent de mettre en relation le fait de souscrire à tel ou tel système de valeurs avec un certain nombre de caractéristiques des sujets.

Il présente son inventaire de 36 valeurs (18 de chaque type) que le sujet doit hiérarchiser :

Tableau 4 : M. Rokeach, *The Nature of Human Values,* (The Free Press, 1973)

VALEURS INSTRUMENTALES	VALEURS TERMINALES
1. Ambitieux	1. Une vie confortable (aisée)
2. Large d'esprit	2. Une vie excitante (stimulante)
3. Efficace	3. Sens de l'accomplissement (avoir apporté une contribution qui dure)
4. Joyeux	4. Un monde en paix (sans conflit, ni guerre)
5. Net (anglais : clean)	5. Un monde de beauté (nature, arts)
6. Courageux	6. Egalité : égalité des chances pour tous
7. Indulgent	7. Sécurité familiale (des proches)
8. Serviable	8. Liberté (de choix, d'action)
9. Honnête	9. Bonheur
10. Imaginatif	10. Harmonie intérieure (sans conflits intérieurs)
11. Indépendant	

12. Intellectuel 13. Logique 14. Affectueux 15. Obéissant 16. Poli 17. Responsable 18. Maître de soi (self controlled)	11. Amour adulte (charnel et spirituel) 12. Sécurité nationale (hors d'attaque des autres nations) 13. Plaisir (une vie agréable avec loisirs) 14. Le Salut (la vie éternelle) 15. Respect de soi (estime de soi) 16. Reconnaissance sociale (respect et admiration de la part des autres) 17. Amitié vraie (confiance en l'autre) 18. Sagesse (compréhension profonde de la vie).

Rokeach précise à son tour à travers sa définition que ce sont bien les valeurs qui guident le comportement, donne sens à la vie et sont à la fois individuelles et sociales.

De plus, dans son inventaire des valeurs, ce qui nous intéresse ici, ce sont davantage les valeurs terminales, celles qui donnent un sens à la vie. C'est sur ce type de valeurs que se fondent notre recherche et l'échelle de valeurs (que nous développerons plus loin, dans la partie méthodologie).

2.1.3 Les valeurs comme motivation

2.1.3.1 Newcomb, Turner et Converse (1970)

Dans leur *Manuel de psychologie sociale* (1970), ces auteurs définissent les quatre concepts suivants : besoins, motivations, attitudes, et valeurs, en postulant un lien continu depuis le niveau biologique (les besoins) jusqu'au niveau le plus abstrait (les valeurs).

L'idée clef est que la conduite humaine (ou comportement) acquiert une constance et une « organisation » sur le long terme, c'est-à-dire tout au long de la vie, grâce à des processus d'apprentissage : « l'activité psychologique, diffuse et inorganisée au début, devient de plus en plus orientée vers des buts d'une manière sélective ».

L'individu passera ainsi des besoins aux motivations, des motivations aux attitudes, des attitudes aux valeurs.

A noter que pour ces auteurs, attitude et motivation diffèrent :

- dans leur durée : l'attitude est un état moins transitoire que la motivation : l'observation montre que la motivation est à éclipse tandis que l'attitude persiste. Pourquoi ? Parce que

l'attitude est le « résidu d'un affect envers un objet ». Elle est en quelque sorte la trace laissée par des épisodes successifs d'états motivationnels.

- Par ailleurs, l'attitude concerne des objets moins spécifiques que la motivation : on peut observer tout un ensemble de motivations spécifiques au service d'une attitude générale.

Le schéma qui suit met l'accent sur les acquisitions progressives de l'individu et sur l'intégration du comportement qui en résulte.

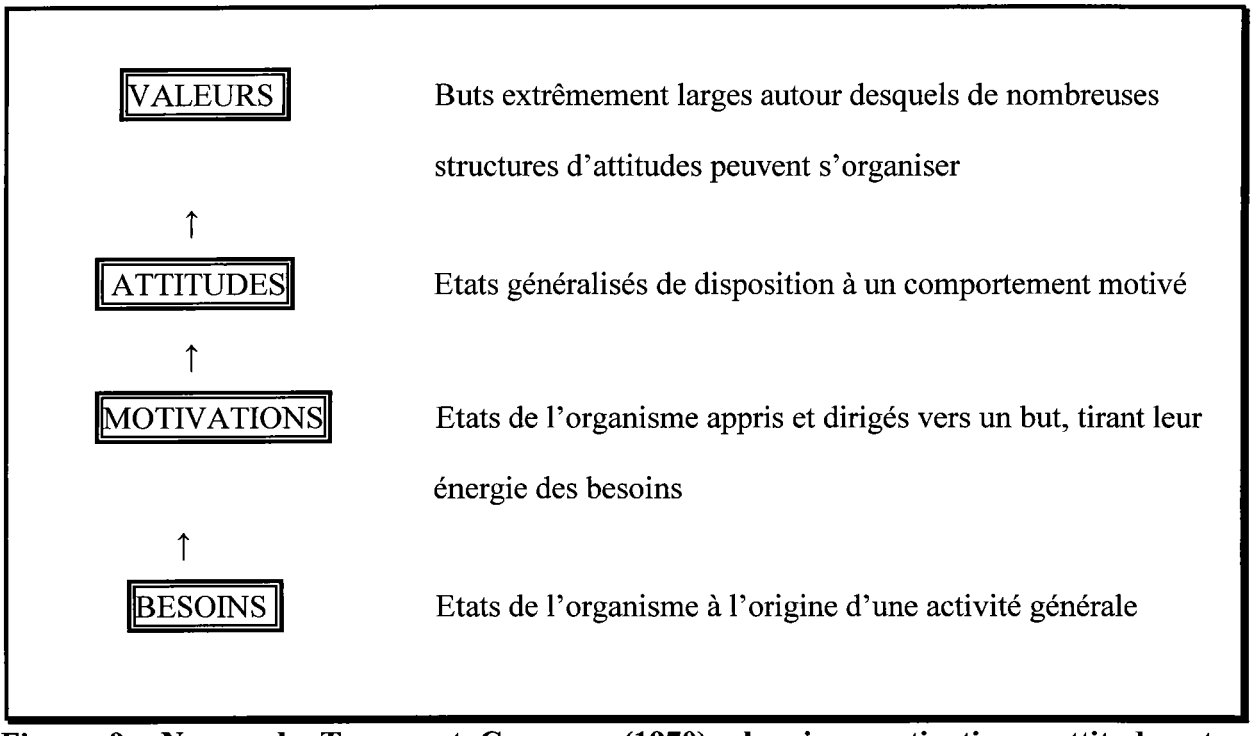


Figure 9 : Newcomb, Turner et Converse (1970) : besoins, motivations, attitudes et valeurs.

Les attitudes résultent d'un apprentissage, et on peut dire que « l'attitude d'une personne envers un objet est sa prédisposition à *devenir* motivée à propos de cet objet. »

Pour ces auteurs, nos attitudes vont se structurer autour d'un noyau de convictions fortes, chacun se forgeant ainsi un système de pensée, voire une « philosophie de vie » qui lui sert de guide pour orienter son comportement à chaque moment de l'existence.

Dans cette optique, les valeurs sont « considérées comme l'ultime développement des nombreux processus de sélection et de généralisation » qui permettent à l'individu d'organiser sa conduite à travers le temps.

Il est intéressant de voir ici que les valeurs se fondent sur les attitudes, les motivations et les besoins, et que même si les besoins varient, les valeurs restent stables dans leur ensemble.

2.1.3.2 L'Expectancy – Value Model de Feather (1975)

Feather insuffle un renouveau théorique à l'étude des valeurs en situant la notion dans le cadre de l'*Expectancy – Value Model.* Les valeurs s'intègrent dans une théorie de la motivation héritière à la fois de Lewin et de Atkinson (De Montpellier, 1975). Tendances et valeurs fonctionnent comme des motivations par leur capacité à induire des tendances positives ou négatives et des valences positives ou négatives vis-à-vis de régions attractives ou répulsives de l'environnement psychologique. La force de la valeur motivante des objets dépend en effet non seulement des attentes, influencées par les caractéristiques de la situation et les informations détenues à son propos (difficulté, performance des autres), mais aussi des valences de succès ou d'échec induites par la perception subjective d'efficacité à la lumière des expériences passées dans les situations identiques ou similaires. Tendances et valeurs se distinguent par leur fonction motivationnelle : les tendances, comme représentantes des besoins, constituent ce que quelqu'un *désire* faire tandis que les valeurs, structures abstraites de l'expérience, constituent des croyances relativement stables et générales quant à ce qui est *désirable* ou non, quant à ce qui doit être fait (Feather, 19785, 1982). Outre le nombre d'études intra- et interculturelles qu'il va proposer, Feather s'attachera aussi à étudier la question des valeurs dans le cadre de l'éducation (Feather, 1975) et du développement (Feather, 1980).

2.1.4 Universalité des valeurs et recherches comparatives interculturelles

L'apport de Shalom Schwartz consiste davantage à relancer les recherches sur les valeurs – notamment par des mises en forme théoriques et le développement de techniques modernes d'analyse – qu'à fournir un point de vue réellement nouveau sur les valeurs. La définition qu'il en donne reprend les formulations antérieures (Kluckhohn & al., 1951 ; Rokeach, 1973 ; Feather, 1975, 1980) :

« Les valeurs sont (1) des concepts ou des croyances, (2) qui se rapportent aux finalités ou aux comportements désirables, (3) qui transcendent les situations spécifiques, (4) qui guident la sélection et l'évaluation du comportement et des événements, et (5) qui sont ordonnés selon leur importance relative. Les valeurs, ainsi comprises, diffèrent des attitudes essentiellement par leur caractère général et abstrait (caractéristique 3) et leur ordonnancement hiérarchique selon leur importance (caractéristique 5) » (Schwartz, 1992).

La fonction motivationnelle des valeurs résulte des trois exigences universelles de l'existence qu'elles doivent parvenir à concilier : besoins des individus comme organismes biologiques, nécessité d'interactions sociales coordonnées et besoins de survie et de bien-être des groupes. On note chez Schwartz une volonté de fonder théoriquement l'universalité des valeurs sur ces exigences universelles de la vie des individus et des groupes. L'opérationalisation du modèle et sa confrontation dans des modèles de cultures différentes mettra à mal le modèle biologiste, naturaliste et universaliste de Schwartz. Dans les derniers articles, les formulations empiriques dominent avec un déplacement des universaux vers des dimensions plus générales de structuration de la personne.

D'où l'élaboration de la théorie de la **structure prototypique des valeurs** :
Les valeurs s'organisent en fonction d'un **but** (terminal et instrumental), de **l'intérêt de ce but** (individuel et collectif) et d'un **sens** (motivations universelles : pouvoir, conformité, hédonisme, accomplissement, tradition, universalisme, autonomie, bienveillance, stimulation et sécurité).
Les auteurs répertorient sept domaines en lien avec la motivation : la joie, la sécurité, l'accomplissement, l'autonomie, la conformité restrictive, la motivation pro-sociale, la puissance sociale, la maturité.
Remarque : Notons que Schwartz, tout comme Newcomb, associe le terme de « valeur » à celui de « but ». Les buts sont classiquement définis comme « des représentations internes d'états ou de conséquences désirés, qui permettent de diriger la personne vers l'atteinte de ces états ou conséquences » (Ford, 1992). La définition est relativement proche de celle des valeurs, la différence étant essentiellement basée sur la spécificité : les valeurs pourraient être subdivisées en plusieurs buts.

L'ensemble des relations entre valeurs conflictuelles ou compatibles parmi les valeurs prioritaires, donne naissance à une structure circulaire du système de valeur (figure 10 ci-dessous).

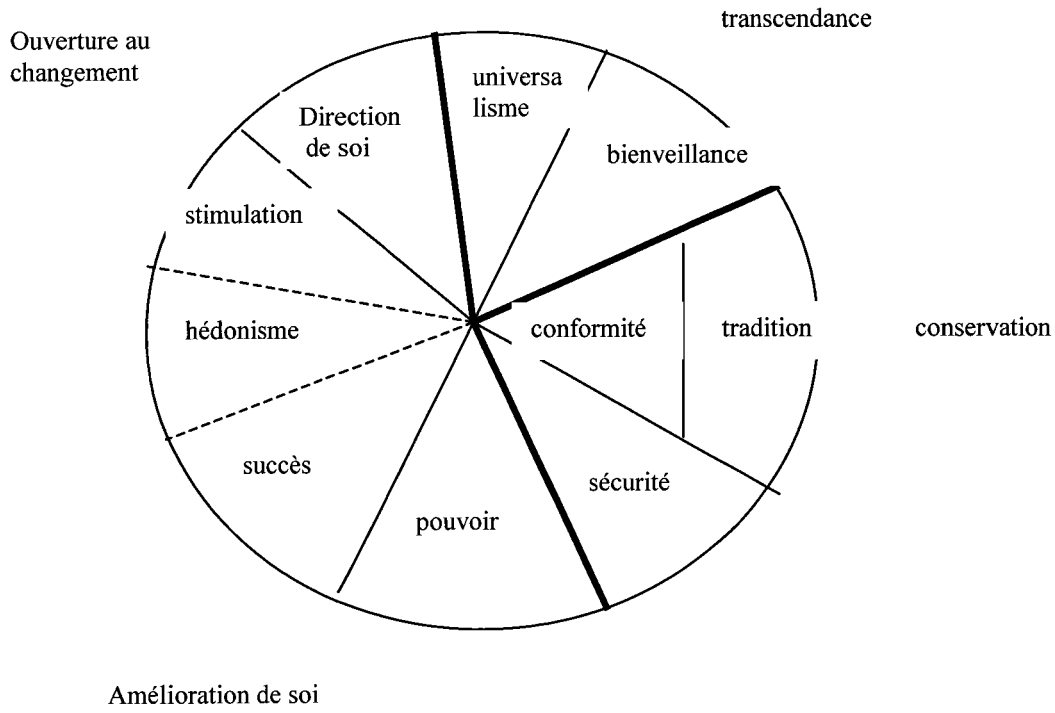


Figure 10 : ***La structure prototypique du système de valeurs*** **(Schwartz, 1992)**

Une dimension oppose l'ouverture au changement (combinant les valeurs de type direction de soi et stimulation) à la conservation (combinant la sécurité, la conformité et la tradition). Cette dimension reflète un conflit entre les forces de ses propres pensées et actes dépendants favorisant le changement versus l'auto-restriction, la préservation des pratiques traditionnelles et la protection de la stabilité. La deuxième dimension oppose la transcendance (combinant la bienveillance et l'universalisme) à l'amélioration de soi (combinant le pouvoir et la réussite). Cette dimension reflète un conflit entre l'acceptation des autres en tant qu'égal et s'intéresse au bien être versus poursuite de son propre succès et dominance des autres. L'hédonisme partage les éléments à la fois de l'ouverture et de l'amélioration de soi.

Le pouvoir et la réussite soulignent la supériorité sociale et l'estime. La réussite et l'hédonisme expriment la « centration sur soi ». L'hédonisme et la stimulation entraînent un désir pour le plaisir affectif. La stimulation et la direction de soi impliquent une motivation intrinsèque pour la maîtrise et l'ouverture au changement. La direction de soi et l'universalisme expriment la confiance envers son propre jugement sur la diversité de l'existence. L'universalisme et la bienveillance occasionnent de l'intérêt pour l'amélioration d'autrui et la transcendance des intérêts égoïstes. La bienveillance et la tradition / conformité encouragent la dévotion à un groupe d'appartenance. La tradition / conformité et la sécurité

soulignent la conservation de l'ordre et l'harmonie des relations. La sécurité et le pouvoir accentuent l'évitement de la menace des incertitudes en contrôlant les relations et les ressources.

Ces valeurs sont prédictives du comportement. Ainsi, lorsqu'un individu attribue beaucoup d'importance à une valeur telle que le pouvoir, on peut prédire qu'il ne coopérera que très peu. Les valeurs relatives au pouvoir permettent de légitimer la maladie afin de maximiser ses propres gains, même aux dépens des autres. Les valeurs relatives à la réussite prédisent également la non coopération parce qu'elles sont centrées sur l'intérêt de soi. Enfin, l'hédonisme prédit aussi une faible coopération, puisque celle-ci nécessiterait des sacrifices personnels contraires aux buts hédonistes.

En revanche, lorsque les individus accordent de l'importance aux valeurs telles que la bienveillance ou l'universalisme, on peut prédire qu'il y aura une bonne coopération de leur part. La conformité prédit également ce résultat, car la coopération est un comportement normatif, conventionnel de la société.

La direction de soi, la stimulation, la sécurité et la tradition relèvent moins de cette norme, et leur coopération serait donc proche de zéro pour ces valeurs (Schwartz, 1992).

2.1.5 En conclusion

Pour résumer brièvement l'ensemble des auteurs précédents, les valeurs sont des croyances stables, dépendantes en partie de la culture environnante, qui vont donner une « philosophie de vie » à la personne, et ainsi la guider dans ses comportements.

Nous avons vu les valeurs à travers différentes approches : anthropologique, psychosociale, interculturelle…Dans le cadre de cette recherche, nous nous intéresserons essentiellement aux valeurs en tant que motivation, c'est-à-dire source de nos comportements. En effet, la plupart des auteurs s'accordent à dire que les valeurs sont prédictives des comportements. Puisqu'elles représentent le socle de nos croyances, elles sont également la source de nos actions. Ainsi, certaines valeurs seraient prédictives du comportement d'observance des patients. Si les valeurs « statiques » nous intéressent pour prédire le comportement, la dynamique des valeurs apporte un autre éclairage.

Nous allons voir dans la partie suivante la dynamique des valeurs, ou comment un changement de valeurs apparaît. En effet, les valeurs ne sont pas stables dans le temps, et nous allons voir qu'un événement « important » peut modifier le système de valeurs d'un individu.

2.2 Vers une autre conception du système de valeurs et de sa dynamique

Dans cette partie, nous étudierons tout d'abord la dynamique du système de valeurs, puis nous détaillerons ce concept dans le cadre plus spécifique de la maladie. En effet, très récemment, certains auteurs ont montré qu'il existe un système de valeurs multiple, suggérant ainsi la dynamique de ce système de valeurs, en fonction du contexte. Enfin, nous ferons le point sur quelques études qui ont permis de valider une échelle de valeurs et le changement de valeurs.

2.2.1 D'une conception statique à une conception dynamique du système de valeurs

Alors que certains auteurs comme Rokeach pensaient les valeurs comme organisées dans un système de valeurs stable, d'autres (Seligman et Katz) ont montré que les valeurs pouvaient être dynamiques en fonction de certains événements.

En effet, selon Rokeach (1973), pour chaque individu, les valeurs sont organisées dans un système de valeurs, qui représente « une organisation (des valeurs) durable selon un continuum d'importance relative ».
Pour cet auteur, les valeurs sont des socles sur lesquels le soi à l'habitude de s'appuyer ; et la stabilité du système de valeurs est nécessaire pour permettre la cohérence du soi par-delà le temps et les situations.
La perspective de Rokeach (1973) sur la relation valeur-attitude suggère que lorsqu'une attitude est choisie par un individu, alors les valeurs correspondantes sont activées dans le système de valeurs stable de l'individu, et l'attitude est déterminée par l'ordre des valeurs donné initialement par la personne. En d'autres termes, il n'y a qu'un système de valeurs (c'est-à-dire un seul « ordonnancement de valeurs ») pour chaque personne, et les attitudes des individus sont déterminées par l'ordre de valeurs qui lui correspond.

En revanche, des auteurs tels que Seligman et Katz (2000) ont montré qu'il existe un système de valeurs multiple, qui suggèrerait que le système de valeurs est dynamique et que le système de valeurs que nous construisons dans différentes situations données est très dépendant du contexte dans lequel nous nous trouvons. En fait, Rokeach demandait aux personnes de classer les différentes valeurs, sans tenir compte du contexte, en supposant que quel que soit la situation, l'ordonnancement des valeurs serait le même. Seligman et Katz ont réalisé d'autres recherches, amenant des conclusions opposées.

Prenons l'exemple d'une personne hypothétique qui classerait les valeurs dans l'ordre suivant : paix dans le monde, avoir une vie confortable et être en bonne santé, cet ordre permettant de guider généralement ces principes. Maintenant, demandons à cette même personne de prendre en considération une maladie grave dont elle pourrait être atteinte ; il est fort probable que des considérations telles que la santé et être bien soignée deviennent plus saillants et affectent ainsi la priorité des valeurs. Cela peut modifier le classement des valeurs ayant trait à la maladie, et « être en bonne santé » peut être reclassée au top du système de valeurs.

Il peut donc y avoir une différence entre le système de valeurs dans le cas général et celui dans un cas plus spécifique où l'on tient compte en particulier d'un domaine précis. Cela suggère la possibilité d'une reconstruction du système de valeurs.
Si le système de valeurs peut être amené à se modifier selon le contexte, alors il sera bouleversé à plus forte raison dans le cas d'une maladie grave comme le VIH.

La question que se sont posés différents auteurs était de savoir si les individus avaient un système de valeurs variable, associé à leurs différents « états de soi ». L'idée qu'un individu normal a plus d'un « état de soi », par exemple, actuel, idéal et moral, a été étudié par de nombreux chercheurs (Higgins, 1989 ; Markus, 1986 ; Rogers, 1959). L'idée que les systèmes de valeurs peuvent être impliqués dans différents états de soi a été initiée par Rokeach (1973) dans son travail sur la méthode d'auto-confrontation des valeurs.
Cette technique implique que l'on apprenne aux personnes qu'il existe des différences entre leurs valeurs prioritaires et celles des autres. Autrement dit, avec cette méthode, la personne est obligée de confronter les différences entre son ordonnancement de valeurs et celui des autres (un autre groupe par exemple). En général, la personne va considérer le groupe témoin comme étant la « morale standard », comme représentant la société et ses normes. Ainsi, la personne va considérer son système de valeurs en partant du principe que c'est celui qu'elle utilise dans les situations de tous les jours, et va associer le système de valeurs de l'autre groupe à la « morale sociale », à ce qu'elle devrait choisir comme valeurs par « devoir ».
Cette technique permet des changements positifs dans les attitudes et les comportements des gens. En fait, lorsqu'on demande aux personnes pourquoi elles ont changé leur système de valeurs après comparaison avec celles d'un autre groupe, elles répondent qu'elles n'étaient pas satisfaites de leurs valeurs prioritaires (Rokeach, 1973 ; Ball-Rokeach, Rokeach, Grube, 1984). Le fait de découvrir d'importantes différences entre les systèmes de valeurs créé une

forte insatisfaction parce que ces différences remettent en question la validité du système de valeurs propre à la personne. Une des manières de réduire alors cette insatisfaction est la réorganisation du système de valeurs de la personne, afin que le nouveau système soit plus en adéquation avec celui de l'autre groupe.

On voit bien ici le lien que l'on peut faire entre cette étude et le changement de valeurs qui peut s'opérer dans un contexte telle qu'une maladie grave comme le VIH. En effet, les patients vont être confrontés à un nouveau système de valeurs, qui ne sera plus celui de « tous les jours », mais bien celui de la maladie. Les valeurs prioritaires ne peuvent pas rester les mêmes lorsque l'on est bien portant et lorsque l'on est malade.

C'est ce que nous allons voir dans la partie suivante, à travers le lien entre maladie grave, valeurs et adaptation. En effet, une maladie grave telle que la séropositivité au VIH bouleverse le système de valeurs des patients, instaurant un nouveau système de valeurs.

2.2.2 La maladie comme contexte particulier du changement de valeurs

On peut considérer la séropositivité au VIH comme étant une maladie grave, en ce sens qu'il s'agit d'un événement qui survient de manière soudaine et brutale, marquant ainsi une rupture avec la vie d'avant l'annonce de la maladie. De part ce caractère radical, cette maladie impose des changements tels que les patients ne disposent plus de leurs ressources habituelles (matérielles, psychiques, sociales) pour faire face à la situation.

Cela montre que personne n'est jamais préparé pour affronter de tels bouleversements. La nature de ces bouleversements se portera sur les conditions matérielles, mais aussi et surtout sur notre manière de percevoir les événements et notre propre vie. Il existera désormais toujours un « avant » et « après » la maladie, dans la manière d'être et de concevoir le sens de la vie.

Dans les maladies graves telles que le VIH, ces différentes formes de bouleversements se cristallisent autour d'un élément central : le fait qu'une personne réalise qu'elle risque réellement de mourir dans un délai plus ou moins rapproché, ce qui est tout à fait différent de savoir qu'on est mortel. Ceci se traduit souvent dans le discours des patients VIH, par : « j'ai l'impression d'avoir l'épée de Damoclès au-dessus de ma tête, depuis l'annonce de ma séropositivité ». Même avec les trithérapies et l'augmentation de l'espérance de vie des

patients VIH, ce sentiment de mort imminente est omniprésent dans leur quotidien. Et cela modifie obligatoirement les valeurs du patient.

C'est ce que Bury (1982, 1991) appelle la « rupture biographique ». C'est une notion qui permet une focalisation sur le passage de l'avant à l'après « annonce-début de maladie ». L'annonce d'un cancer, l'annonce d'une séropositivité au VIH (Carricaburu, Perret, 1992, 1995 ; Pierret, 1997) sont les événements-types sur lesquels une analyse de rupture peut se construire. L'analyse conduit à relever, du point de vue des personnes touchées, quels changements concrets et pratiques sont entraînés dans le quotidien par la maladie ou l'annonce de l'obligation d'avoir désormais, sans doute à vie, un traitement en vue de prévenir une issue fatale. Avec cet événement la recherche d'un nouveau sens de l'existence peut devenir une nécessité, l'image qu'on a de soi peut être atteinte, et on apprend ou l'on comprend qu'il faut cacher ou non au regard de l'autre ce que l'on est devenu. Plus généralement, on doit chercher et mobiliser des ressources incertaines ou peu accessibles pour faire face au nouveau monde dans lequel on entre.

Quel rapport peut-on établir entre maladie, valeurs et adaptation ? L'adaptation en situation de maladie grave prend un relief crucial et doit être envisagée comme un mécanisme de survie et non plus comme un simple ajustement. Il consiste à faire face à la mort et cela n'est pas qu'une question de gestion du stress.

Cet enjeu vital confère à l'adaptation un contenu spécifique : la mobilisation de ressources psychiques, qui n'ont aucune commune mesure avec les formes de l'adaptation dans la vie ordinaire et qui se révèlent comme l'expression d'un « ressort invisible », image employée pour désigner à la fois les aspects multiformes de la plasticité humaine et ces ressources insoupçonnées qui se révèlent dans ces situations où la vie est menacée, comme une capacité humaine à transcender les contingences et les déterminismes (Fischer, 1994).

Comme nous l'avons vu précédemment, les valeurs ne sont pas seulement des jugements sur la réalité extérieure ou sur soi-même, ni de simples croyances, c'est-à-dire un ensemble de buts (réussite, amour, beauté physique, etc.) perçus comme désirables et auxquels on adhère. De telles dimensions font partie de ce qu'on appelle des échelles de valeurs ; elles ne sont, du point de vue psychosocial, que des formes d'expressions de ces buts, qui se traduisent dans des comportements approuvés socialement du fait de leur adhésion à ces valeurs. En réalité,

les valeurs apparaissent d'abord et avant tout comme des raisons de vivre qui organisent psychiquement les émotions, les perceptions, les croyances des individus, et autour desquelles se construit leur image d'eux-mêmes, le sentiment qu'ils ont par rapport à la vie, leur projet, etc. Autrement dit, les valeurs sont un peu comme des socles qui fondent une existence sur un certain nombre de repères perçus et vécus comme essentiels par chacun : pour les uns, ce sera la réussite, les autres, le réseau de relations, l'image du corps, le bien-être, profiter de la vie, l'affection, la famille, l'amour, etc. (Fischer et Tarquinio, 2002).

Ce qui se joue dans les maladies graves, c'est qu'un certain nombre de ces valeurs vécues comme essentielles volent en éclats. Par conséquent, l'enjeu de l'adaptation se traduit dans le fait que la mobilisation des ressources représente alors une stratégie de survie qui se définit et implique le recours à d'autres valeurs, car le système de valeurs antérieures est mis en faillite du fait même de la maladie. Dans ces conditions, le recours à d'autres valeurs devient l'expression même de l'adaptation. Autrement dit, quelqu'un va s'adapter du fait que les ressources mobilisées vont faire appel à d'autres valeurs et lui permettre de vivre. Ce processus d'émergence d'autres valeurs représente, à certains égards, une condition même de survie.

La relation entre maladie, valeurs et adaptation apparaît donc, en raison d'une dynamique nouvelle où c'est la mobilisation même des ressources psychiques qui se traduit par un changement du système de valeurs ; et ce processus qui entraîne à son tour une transformation psychique à travers laquelle quelqu'un va faire face à ce qui lui arrive, apprendre à vivre avec sa maladie, du fait que les choses n'ont plus la même importance pour lui, qu'il voit la vie sous un autre angle, qu'il prend tout simplement conscience de la valeur de la vie.

2.2.3 Mécanisme d'adaptation et changement de valeurs

A partir de ces éléments théoriques, une illustration de ces mécanismes sera apportée à travers la présentation de quelques résultats d'une étude de terrain et d'une autre portant sur la validation d'une première échelle de valeurs auprès de malades (Fischer et Tarquinio, 2002).

2.2.3.1 Etude de terrain

Ces recherches sont issues des travaux développés par Fischer (2002).

Des entretiens semi-directifs ont été effectués avec deux groupes de malades :

- dix malades du sida (huit hommes, deux femmes) âgés de 24 à 38 ans, et ce deux mois après l'apparition d'une maladie opportuniste ;
- dix malades ayant diverses pathologies cancéreuses : cancer du sein, colon, poumons. Tous étaient au stade de dissémination des cellules cancéreuses dans le corps, avaient subi une intervention chirurgicale et avaient commencé une chimiothérapie.

Une analyse de contenu des entretiens a permis de dégager des données qualitatives, qui ont montré plusieurs formes d'adaptation directement déterminées par la modification des valeurs et portaient sur quatre aspects : l'image du corps et l'image de soi ; le rapport au temps ; la philosophie de la vie ; la relation à la mort.

a- **L'image du corps**

Il s'agit d'une valeur essentielle qui est touchée de plein fouet à travers la perte de l'intégrité physique ; la maladie correspond à un état de santé gravement compromis ; vivre implique le fait de se battre, tout en acceptant d'être dans une telle situation. Les analyses révèlent une donnée particulièrement significative : c'est à partir du moment où le stade de la maladie entraîne des transformations importantes qu'on observe une modification spécifique des valeurs. Dans certains cas, l'adaptation se traduit sur un mode cognitif qui opère une dissociation entre image du corps et image de soi. Autrement dit, certains considèrent que leur image du corps, qui s'est modifiée et qui peut être dévalorisée, n'est pas leur véritable soi. Une nouvelle image d'eux-mêmes, se forme alors au-delà des aspects « perdus » ou handicapants du corps, et celle-ci est beaucoup moins déterminée par les caractéristiques corporelles ; elle s'établit sur des bases liés à l'acceptation de ces modifications corporelles dégradantes, et ce processus est constructeur d'une nouvelle valeur d'eux-mêmes ; elle devient un moteur capable de mobiliser de nouvelles ressources à partir de ce que certains ont appelé leur « moi intérieur », vécu comme une force qui relativise et transcende la valeur du corps perçue antérieurement comme prioritaire.

b- Le rapport au temps

Toute expérience extrême instaure une nouvelle relation au temps, en lui conférant le sens du « temps qui reste à vivre ». Un élément invariant se dégage de la majorité des entretiens : la maladie grave redéfinit de manière radicale la façon de vivre le temps, et ce à travers un comportement spécifique : on ne fait plus de projets, ou si c'est le cas, ce ne sont que des projets à court ou à moyen terme ; ces projets se font suivant un critère essentiel : l'espérance de vie de chacun.

La modification de la relation au temps comme nouvelle valeur de la vie réside dans le fait que le malade réalise qu'il va mourir et que le temps est compté. Cette transformation peut devenir, mais pas de façon automatique, un mécanisme de survie, qui se traduit par la valorisation de petites échéances : on s'inscrit dans le temps qui reste pour apprendre à vivre au jour le jour ; de ce fait, le temps lui-même prend une autre valeur qui se trouve dans l'instant présent, c'est-à-dire dans ce temps immédiat à portée de mains, qui comporte, implique, engage encore une exigence d'accomplissement de notre vie, c'est-à-dire de nous-mêmes.

c- **La philosophie de la vie**

Chacun se construit au cours de son existence une philosophie de la vie qui va se trouver ébranlée par la maladie ; celle-ci opère souvent un basculement radical et se traduit par la relativisation, voire l'effondrement des valeurs matérielles, tangibles (voiture, maison, standing, etc.), au profit d'autres, plus immatérielles, mais qui deviennent essentielles, telles que l'amitié, l'affection, le prix des choses simples ; celles-ci confèrent à la vie un autre sens qui s'exprime dans les choses qui n'ont pas de prix ; leur importance en tant que ressources réside dans un sentiment de vivre qui procure une nouvelle aptitude à goûter la vie. Cette dernière désigne la modification des valeurs à travers ces façons de ressentir la vie comme une autre manière d'apprendre à vivre.

d- **La relation au mourir**

La maladie grave est l'une des expériences humaines où se révèle de manière spécifique la fragilité de l'existence ; elle se manifeste dans le fait que quelqu'un réalise qu'il va réellement mourir, c'est-à-dire qu'il est en sursis, que le temps est compté, mais il y a un délai, si minime soit-il ; cela signifie qu'il peut encore se retourner. Ce retournement comporte deux aspects : d'une part, il laisse un répit au malade qui a ainsi la possibilité de « réaliser » des choses (voir ses amis, se réconcilier avec quelqu'un, attendre la naissance d'un enfant, etc.), et d'autre

part, il donne la possibilité de se retourner au sens physique, c'est-à-dire faire du temps qui reste une expérience de lacher-prise.

Ces données montrent que la modification des valeurs est un indicateur dynamique de la mobilisation même des ressources, et cette interaction bidirectionnelle constitue un enjeu fondamental de l'adaptation.

Ces résultats sont corroborés par des données plus quantitatives obtenues par une démarche fondée sur l'évaluation des systèmes de valeurs auprès de malades atteints de cancers et du sida.

2.2.3.2 Validation d'une première échelle de valeurs

a- **Cancer et changement de valeurs**

Soixante-deux malades du cancer du service d'oncologie de l'hôpital Claude-Bernard de Metz ont participé à cette étude, réalisée par Fayard (2001). L'âge moyen des trente-cinq femmes et des vingt-sept hommes ayant participé à cette recherche était de 54,11 ans (s= 13,47). Il était demandé aux malades de remplir deux fois de suite le questionnaire. Lors de la première passation, il leur était demandé de dire quelle importance ils accordaient à chacun des items, avant la maladie (condition « avant »). Lors de la seconde passation, les sujets devaient dire quelle importance ils accordaient à chaque item, depuis qu'ils étaient malades (condition « depuis »). Il a ensuite été estimé la différence pour chacun des items entre les deux passations. Dans le tableau ci-dessous, les résultats obtenus avec les consignes « avant » versus « depuis » la maladie sont récapitulés, en ne conservant que les résultats présentant une différence significative allant soit vers une augmentation (+) soit vers une diminution (-) de l'importance de la valeur.

Tableau 5 : Changement de valeurs chez un groupe de malades du cancer

Valeurs	Augmentation/diminution Entre avant et depuis	Significativité
Affection	+	.05
Cohésion de la famille	-	.05
Etre centré sur soi	+	.01
Etre compétent	-	.05
Etre compétitif	-	.01

Etre réaliste	+	.001
Faire confiance aux autres	+	.01
Jouir de la vie	+	.01
Intimité	+	.01
Réalisation de projets	-	.05
Réussite professionnelle	-	.001
Patience	+	.05
Prendre soin de soi	+	.01
Satisfaction sexuelle	-	.001
sexualité	-	.01

Il ressort de ces données que l'évolution de la maladie met en relief ce qui devient essentiel pour chacun. La modification des valeurs se caractérise par l'importance de ce qui est perçu comme vital, c'est-à-dire à une façon de vivre qui donne un autre sens à la vie. On observe, en particulier, une autre philosophie de l'existence (jouir de la vie, l'affection, faire confiance) ; celle-ci est, en outre, davantage recentrée sur soi (prendre soin de soi). Cela semble montrer que, dans les situations éprouvantes, la sphère des préoccupations se referme plus sur soi, non pas dans le sens narcissique du terme, mais comme le resserrement d'une coquille personnelle nécessaire à la survie.

On assiste, en revanche, à un retrait de certaines valeurs dont la dimension valorisée socialement est manifeste (réussite professionnelle, être compétitif, compétent, etc.). Le soi semble s'être institué comme valeur de vie, mais avec son caractère fondamentale relatif, exprimé par la fragilité des investissements dont il peut faire l'objet.

b- **Sida et changement de valeurs**

Dans cette seconde étude, une procédure identique à celle de la recherche précédente a été utilisée auprès de quatorze personnes séropositives fréquentant l'association AIDES Lorraine-Nord à Metz. L'âge moyen des cinq femmes et des neuf hommes participant à cette recherche était de 54,11 ans (s=13,47).

Tableau 6 : Changement de valeurs chez un groupes de malades atteints par le VIH

Valeurs	Augmentation/diminution entre avant et depuis	p.
Être bien informé	+	.01
Être compétent	-	.05
Être compétitif	-	.05
Être fidèle	+	.05
Être réaliste	+	.05
L'engagement social	+	.05
L'harmonie intérieure	+	.05
La joie	+	.05
Le confort de la vie	+	.05
Le succès	-	.05
Prendre soin de soi	+	.05

Comme précédemment, il apparaît que ce qui devient essentiel concerne la recherche d'un équilibre et d'une forme de paix intérieure (harmonie, joie, confort de vie). Si, comme pour le cancer, les malades semblent vouloir se recentrer sur eux-mêmes, afin sans doute d'y puiser les ressources qui leur permettront de faire face à l'épreuve de la maladie, on note néanmoins un plus grand investissement par rapport à leur engagement social. Un tel résultat peut s'expliquer par la nature même du sida qui traditionnellement (surtout chez les homosexuels) est associé à une forme particulière de militantisme et de revendications. En revanche, en ce qui concerne certaines valeurs socialement prisées (le succès, être compétitif, compétent, etc.), on assiste au même retrait que celui observé chez les malades du cancer.

Par rapport au changement des valeurs, nous avons pu dégager deux catégories de personnes distinctes concernant le type de stratégies d'adaptation utilisé : celles qui dénient (maintien de l'état antérieur, protection), et celles qui s'engagent plus activement dans un processus de changement.

2.2.3.3 Validation de l'échelle à partir d'entretiens

Afin d'asseoir notre approche sur la modification du système de valeurs comme processus d'adaptation face à la maladie, nous avons repris les cinq dimensions spécifiques autour desquelles semblent s'opérer les ajustements à la maladie : le rapport au temps, la philosophie de la vie, le soutien social, l'image du corps, l'identité et la sexualité. Nous les avons utilisées

dans le cadre d'entretiens d'une durée de trente minutes à deux heures réalisés auprès de dix-sept malades infectés par le VIH. Les patients étaient interrogés sur ce qu'avaient provoqué chez eux l'annonce et l'avènement de la maladie : « Pouvez-vous expliquer comment ça s'est passé lorsque vous avez appris votre séropositivité ? », « Pouvez-vous dire ce qui a changé pour vous ? », Pouvez-vous dire ce qui est le plus difficile dans la maladie ? », Pouvez-vous dire ce qui est le plus important pour vous aujourd'hui ? ».
Cette recherche réalisée en 2001 correspondait aux prémices de ce travail. Nous verrons dans la partie qualitative que d'autres thèmes sont apparus.

L'analyse thématique des résultats qualitatifs obtenus à partir de cette double procédure d'entretiens a permis, d'une part de dégager 132 valeurs exprimées par les personnes atteintes de maladies graves, et d'autre part, de retrouver ces cinq dimensions spécifiques. Chacune est présentée dans le tableau 7 ci-dessous, avec des éléments de description et des extraits d'entretiens.

Tableau 7 : Groupe de malades atteints du VIH : les cinq dimensions spécifiques

Dimensions	Description	Eléments d'entretiens
Rapport au temps	La plupart des patients affirment ne plus avoir le même rapport au temps, c'est-à-dire qu'ils ne font plus de projets à long terme. Ceux qui ont des enfants ont peur de ne pas les voir grandir, et ceux qui n'en ont pas, se disent que c'est désormais « trop tard ».	« Ouais, si, ça a changé beaucoup. Je vis avec, j'arrive à l'accepter, mais depuis, j'ai jamais réussi à me projeter dans un avenir…j'ai pas d'objectif ! Je vis au jour le jour. Actuellement, je suis sans emploi et puis j'ai la chance de vivre avec quelqu'un. Je suis privilégié, il faut quand même le dire ! Ouais actuellement je suis sans emploi…Aujourd'hui j'ai beaucoup de mal à me situer par rapport à une échelle sociale, professionnellement parlant…Je me dis qu'après tout, si j'ai rien, tant pis…Je sais pas pour combien de temps j'en aurai…Je peins peut-être ça en noir…Ouais j'ai du mal à me projeter dans l'avenir… »
	L'annonce d'une maladie grave telle que le VIH modifie la manière de voir la vie, sa	« Euh…disons j'ai toujours eu le sens des valeurs, ça fait partie de l'éducation…les gens sont plus importants qu'une panne de

La philosophie de la vie	« philosophie de la vie ». Ainsi, les patients se disent très souvent moins « matérialistes », ils accordent moins d'importance aux choses, aux biens matériels, et se centrent davantage sur les relations humaines. Ce qui compte c'est d'être auprès de ceux qu'on aime, de passer du temps avec eux.	voiture par exemple ! Je sais qu'il y a des gens qui font plus attention à leur voiture qu'à leur femme. Nous on s'intéresse moins aux choses matérielles. On préfère plutôt les personnes. De toute façon, soit vous prenez ce biais là, soit vous devenez complètement agressif. Disons ce qui se passe également, c'est que c'est beaucoup plus difficile de surmonter certaines difficultés. A partir du moment où on se soigne, si on stoppe tout, ça peut aller très très vite. En l'espace de quelques semaines, pour certains cas, je pense que, euh…ça peut aller très très vite. »
Le soutien social	Le soutien social est l'un des éléments prépondérants dans l'adaptation à la maladie. Les patients qui « acceptent » le mieux l'annonce de leur séropositivité, sont ceux qui ont pu en parler à leurs proches et qui se sont sentis soutenus et écoutés.	« Ben vous allez dire à quelqu'un, je suis séropositif, il vous regarde plus ! La seule personne à qui je l'ai dit, c'est ma sœur, et quand elle a annoncé ça à son mari, la première chose qu'il lui a dit, c'est : « je veux plus qu'elle touche au bébé » ! Ma sœur, quand elle m'a annoncé ça, d'abord j'ai fait la gueule pendant quinze jours, trois semaines au beau-frère, et puis après, je me suis dit, mais c'est vrai, il connaît rien ! On a l'impression d'être pestiférée ! Ma sœur au début, elle m'a posé pas mal de questions quand je lui ai dit ça, et c'est elle qui a fait comprendre au beau-frère, comme quoi, ni ma sœur, ni le beau-frère, ni l'enfant, ne risquaient quelque chose. J'ai dit à ma sœur, tu peux très bien le rassurer, si jamais il m'arrive quelque chose, que je viens à me couper, je vais m'isoler moi-même, je ne veux même pas que quelqu'un me touche ! Tout est là-dedans ! L'autre jour au boulot c'est pareil…Quand je me suis coupée, je voulais pas qu'on me touche… »
L'identité	Un autre point important soulevé par les patients, c'est l'image du corps, l'apparence physique, bien souvent modifiée par les traitements. En effet, les trithérapies à long terme occasionnent des « lipodystrophies » (mauvaise répartition des graisses), ce qui donne un visage avec des joues	« On a peur d'avoir les joues creuses…On croit toujours qu'on maigrit…en fin de compte, il y a des gens qui grossissent, et puis il y a des gens qui font de la rétention d'eau, comme moi ! Cela ne se voit pas, mais j'attrape du ventre ! C'est ma hantise ! Et puis avec les médicaments on attrape des mycoses.» « On me fait des réflexions au boulot, parce que j'ai maigri : on me dit « t'as une tête de mort ! »…On

	creusées, des membres décharnés et un ventre très « gonflé ». Il en résulte que les patients ont l'impression que la maladie est inscrite sur leur visage, ce qui la rend d'autant plus pesante.	supporte, quoi ! Et puis je suis assez près de ma personne, je me surveille, je sais si j'ai maigri, si je change : je me maintiens. Je faisais 75kg avant. Bon là, on essaie de tricher en injectant de la graisse (dans les joues), et puis ça marche encore pas parce qu'il n'y en a pas… »
	Même si le sujet est souvent « tabou », il est difficile de parler du VIH sans aborder le thème de la sexualité. En effet, les patients confient que si la sexualité reste un domaine important, il n'a plus la même signification. Ils privilégient davantage l'affection et la tendresse plutôt que les rapports sexuels.	« Ce qui a beaucoup changé dans ma vie, c'est tout ce qui est relations sexuelles… C'est un grand bouleversement également…Mais bon avec mon partenaire ça se passe bien. Là par contre dans ces moments-là, j'y pense tout le temps. J'arrive pas à me laisser aller complètement. Il y a toujours cette peur que le préservatif craque…Parce que je sais ce que c'est de l'avoir et je n'ai pas envie que la personne que j'aime l'attrape à son tour. Je pense que c'est la chose qui me tient le plus à cœur. »

L'analyse des entretiens a permis d'identifier en quels termes la maladie contribuait à mettre en question le système de valeurs ; nous avons retrouvé à travers cette nouvelle méthodologie les mêmes processus de réajustement-changement des valeurs que ceux établis plus haut.

Les résultats ont permis de confirmer, par cette nouvelle étude, toute l'importance des dimensions évoquées, comme autant d'enjeux de l'adaptation. Celles-ci montrent comment les valeurs des malades se modifient et mettent en évidence leur caractère structurant dans leur manière de faire face à la maladie.

Une telle modification de valeurs est en réalité extrêmement complexe, tant du point de vue de son processus que du contenu des nouvelles valeurs qui émergent ; selon les personnes, elle comporte des expressions distinctes : réajustement, réaménagement, maintien de certaines valeurs antérieures, changement plus radical d'autres, etc. Mais quelle que soit la forme prise, ces processus de changement des valeurs montrent comment ces ressources adaptatrices sont mises en œuvre et donnent lieu à un nouveau système de repères, sur lequel elles s'appuient pour continuer à vivre.

2.3 Synthèse générale : points clés du chapitre 2

Pour ce travail d'élaboration du concept de valeurs, chaque auteur que nous venons de voir a élaboré une théorie personnelle sur les liens qui pouvaient exister entre les différents déterminants des comportements humains.
Chacun, dans son approche, a pu en déduire que les valeurs ont un caractère universel d'une culture à l'autre avec une structure conceptuelle identique et préexistante, dont les termes pourront varier pour laisser selon le cas telle ou telle valeur prendre le pas et un caractère essentiel par rapport aux autres, selon le pays, la culture dans laquelle on se trouve, et selon l'individu et la situation dans laquelle il se trouve.

L'ensemble des auteurs précédents ont élaboré différentes théories sur les valeurs, mais toutes se rejoignaient pour montrer que les valeurs étaient le moteur de nos comportements. Les individus se créent un système de valeurs en fonction de leur environnement, de leur culture et de leurs événements de vie, et ils vont agir en fonction de ce système de valeurs, en fonction de ce qu'ils jugent être essentiel. Ce principe rejoint celui des modèles d'autorégulation que nous avons vu dans le chapitre précédant, et c'est donc pour cela que nous souhaitons étudier le lien entre les valeurs des personnes séropositives et leur comportement d'observance.

De plus, nous avons vu également comment l'annonce de la séropositivité peut bouleverser les valeurs antérieurement essentielles pour un sujet, et les faire exploser, de manière à ce que le fameux « ressort invisible » dont parle Fischer (2002) dans son ouvrage puisse fonctionner, et que de nouvelles valeurs puissent émerger.

Après avoir posé le cadre théorique de cette recherche, nous allons à présent développer la deuxième partie, qui correspond au terrain de la recherche, et qui contient la méthodologie, les résultats (quantitatifs et qualitatifs) et la discussion de ces résultats.

SECONDE PARTIE : LES RECHERCHES

3 Chapitre 3 : Méthodologie

Dans ce troisième chapitre, nous allons développer tout d'abord la procédure et l'échantillon de la population de notre recherche, puis nous détaillerons le matériel utilisé, avec un descriptif de chaque échelle, ainsi que leur validation.

3.1. Procédure et population

3.1.1. Les lieux d'investigation

Le recueil des données a été effectué en grande partie au service de Médecine A de l'Hôpital Bon Secours de Metz, dont le chef de service est le Docteur Christian, de janvier 2001 à juillet 2002. J'ai pu assister aux consultations médicales avec les Docteurs Christian et Dorvaux, et rencontrer ensuite les patients de manière individuelle, pour un premier entretien, puis pour la passation des questionnaires. Les patients venaient en consultation pour leur bilan trimestriel (charge virale et nombre de cellules lymphocytes T4), ou pour d'autres examens ou traitements spécifiques nécessités par l'évolution du VIH.

Le recueil des données a également été effectué au Service dermatologie de l'Hôpital Beauregard de Thionville, dont le Chef de Service est le Docteur Truchetet, pour agrandir notre échantillon et rajouter quelques « sujets ». Ces patients étaient vus lors des consultations médicales avec les Docteurs Grandidier et Antunes ou lorsqu'ils venaient en hospitalisation de jour pour leur bilan trimestriel.

3.1.2. Constitution de l'échantillon

La file active de patients séropositifs suivis par le service de Médecine A de l'Hôpital Bon Secours est d'environ 230 patients. L'échantillon était pour cette recherche de 85 sujets ayant participé à l'entretien (dont la moitié a été enregistrée) et au premier questionnaire, et 76 sujets ont rempli le deuxième questionnaire.

La file active de patients séropositifs suivis par le Service Dermatologie de l'Hôpital Beauregard de Thionville est d'environ 70 à 80 patients. L'échantillon était pour cette recherche de 42 sujets, ayant tous participé à l'entretien et rempli les questionnaires, dont 8 ont participé également à l'entretien semi directif enregistré, après avoir appliqué les directives éthiques légales de la loi Huriet (06/94).

Cette loi exige que les chercheurs recueillent le consentement éclairé des sujets avant toute pratique de recherche biomédicale et comportementale impliquant des sujets humains. Les sujets ont donc été avisés, avant le début des entretiens, de l'aide qu'ils pouvaient nous apporter grâce à leur concours. La confidentialité et l'anonymat leur ont été garantis en retour. Au total, 127 patients ont participé à cette recherche (entretien + questionnaires).

Tableau 8 : Caractéristiques de l'échantillon

Variables	Total (n=127)
Âge	M=39.7 SD=9.2
Sexe	Hommes : 78% (99/127) Femmes : 22% (28/127)
Nationalité	française : 84.3% (107/127) CEE : 3.1% (4/127) Hors CEE : 12.6% (16/127)
État civil	Célibataire :47.2% (60/127) Marié :15.7% (20/127) Divorcé : 11% (14/127) Concubinage Homosexuel :15% (19/127) Concubinage Hétérosexuel :7.1% (9/127) Veuf :3.9% (5/127)
Niveau d'étude	BEPC :21.3% (27/127) CAP/BEP : 37.8% (48/127) BAC : 18.9% (24/127) >BAC : 22% (28/127)
Date de l'infection au VIH	1981-1990 :23% (29/126) 1991-1996 :38.1% (48/126) 1997-2002 :38.9% (49/126)
Mode de transmission	Voie homosexuelle : 44% (55/125) Voie hétérosexuelle :24% (30/125) Toxicomanie :12% (15/125) Transfusion :3.2% (4/125) Accident professionnel :1.6% (2/125) Inconnue :15.2% (19/125)
Date du traitement antirétroviral	Avant 1996 :20.7% (24/116) 1997-1999 :44% (51/116) 2000-2002 :35.3% (41/116)
Traitement actuel	Monothérapie : 0.8% (1/119) Bithérapie : 6.7% (8/119) Trithérapie : 85.7% (102/119) Quadrithérapie : 6.7% (8/119)
Nombre de lymphocytes CD4 (cellules/mm^3)	>500 : 43.4% (33/76) 200-500 : 35.5% (27/76) <200 : 21.1% (16/76)

Charge virale	Détectable : 51.6% (65/126) Indétectable : 48.4% (61/126)
Effets secondaires	Oui : 73.2% (93/127) Non :26.8% (34/127)

3.1.3. Premier contact avec les sujets

En milieu hospitalier, les patients étaient contactés :

- soit lors de leur passage d'une demie à une journée en hôpital de jour,
- soit lors de leur consultation trimestrielle avec le médecin.

Il leur était proposé de participer à une recherche qui pourrait servir à mieux comprendre :

- comment ils vivaient leur séropositivité,
- leur qualité de vie,
- leur vécu du traitement (niveau de satisfaction par rapport à leur traitement et à leur relation avec le médecin et le personnel soignant),
- les éventuels effets secondaires (diarrhées, nausées, vomissements, fatigue...) et difficultés de vie imposées par ce traitement (en termes d'horaires, de nombre de prises, de pilules à prendre),
- le soutien sur lequel ils pouvaient compter de la part de leur environnement,
- leur état d'humeur,
- l'échelle des valeurs qui comptaient pour eux.

Il leur était précisé que pour leur participation à cette recherche, la confidentialité et l'anonymat leur étaient garantis. La première rencontre consistait à « faire connaissance » et à passer l'entretien semi-directif. Puis lors du deuxième rendez-vous, les patients remplissaient un premier questionnaire ; enfin, à la troisième consultation, ils remplissaient un deuxième questionnaire. Ceci permettait de répartir le « travail » dans le temps, la passation étant relativement longue (environ 45 minutes à chaque fois).

3.1.4. Les entretiens semi-directifs enregistrés

Ils duraient entre trente minutes et deux heures (quarante cinq minutes en moyenne), et portaient sur leur vécu de la maladie. Quelques entretiens ont été intégralement retranscrits pour être analysés (par analyse de contenu) et sont portés en annexe de ce mémoire.

3.1.5. Recueil des données quantitatives : les questionnaires

La passation était individuelle et durait environ une heure. Pendant ce temps, je restais auprès des patients pour répondre à leurs questions éventuelles. Dans la plupart des cas, ils le remplissaient sans difficulté. Les sujets répondaient à un questionnaire standardisé, comportant des consignes précises, et ce questionnaire était présenté toujours dans le même ordre, selon une procédure identique.

Lorsque les patients avaient fini de remplir le questionnaire, j'effectuais avec eux un petit entretien pour savoir ce qu'ils avaient ressentis pendant la passation et voir si quelque chose de particulier les avait dérangé ou tout simplement pour répondre à leurs questions. Dans la plupart des cas, il n'y a eu aucun problème, les patients se montraient heureux qu'on s'intéresse à eux et surtout de pouvoir rendre service à « la recherche ». Il est arrivé que certains patients refusent de participer (3 sur 130 !) ce que j'ai bien sûr respecté.

Dernière précision : les données quantitatives ont été traité à l'aide du logiciel SPSS 12.0 (2003).

Maintenant que nous avons présenté la procédure, nous pouvons faire le détail du matériel choisi pour cette recherche.

3.2. Matériel et validation des échelles

Il s'agissait de données à la fois qualitatives (entretiens semi-directifs centrés et enregistrés) et quantitatives (questionnaires remplis par les patients).

3.2.1. Les entretiens

Nous avons tout d'abord effectué quelques entretiens exploratoires auprès de patients séropositifs, afin de noter les principaux thèmes abordés d'emblée par les patients. Ces entretiens nous ont permis de construire une grille de questions, afin d'effectuer des entretiens semi-directifs, plus « standardisés » pour l'ensemble des patients participant.

Comme évoqué à plusieurs reprises, ces entretiens semi-directifs, anonymes et confidentiels portaient sur :

- la réaction des sujets à l'annonce de la séropositivité,
- ce qui a changé pour eux depuis la maladie (les valeurs essentielles),
- les « ressorts » qui leur avaient permis de s'en sortir moralement,
- ce qui est le plus difficile pour eux (le regard des autres...),
- leur vécu du traitement, de la relation à leur médecin et au personnel soignant,
- ce qui compte le plus pour eux actuellement (le plus important aujourd'hui).

Huit d'entre eux ont été enregistrés et retranscrits pour analyse de leur contenu. Cette analyse se trouve en partie qualitative de ce mémoire.

Enfin, ces entretiens nous ont permis d'améliorer l'échelle d'observance (en rajoutant quelques items) et de créer en partie notre échelle de valeurs.

3.2.2. La fiche signalétique

Cette fiche signalétique, en début de questionnaire, permet d'obtenir les informations de base sur les sujets, lesquelles seront utilisées comme variables indépendantes dans le cadre de l'observance.

La première partie de cette fiche concerne des caractéristiques sociodémographiques : âge, sexe, situation maritale, nombre d'enfants, lieu de naissance, niveau d'étude.

La deuxième partie concerne des informations biomédicales :

- la date à laquelle ils ont appris leur séropositivité,

- à quelle occasion ils ont été dépistés séropositifs,
- le mode de contamination,
- leur traitement actuel,
- les difficultés les plus importantes pour eux actuellement concernant ce traitement,
- le nombre de leurs cellules CD4 et le niveau de leur charge virale.

En troisième partie, et sur une échelle en 5 points (allant de « pas du tout confiant » à « tout à fait confiant »), les sujets devaient indiquer :

- leur degré de confiance vis-à-vis de leur médecin,
- leur degré de confiance envers leur thérapie actuelle,
- leur degré de confiance par rapport aux progrès de la médecine en général,
- les effets positifs de leur traitement antirétroviral, sur :
    - leur qualité de vie,
    - la baisse de la charge virale,
    - l'augmentation des T4
    - un moral meilleur,
    - la reprise de poids,
    - leur vie affective et sexuelle

3.2.3. L'Echelle d'observance

3.2.3.1. Objectif

Dans un premier temps, nous avons créé une nouvelle échelle d'observance thérapeutique, spécifique au VIH. Cette échelle comporte 16 items et correspond à l'ensemble des prescriptions et recommandations médicales par rapport au VIH, et tient également compte de l'hygiène de vie des patients.

L'objet de cette étude sera tout d'abord de mesurer la validité de cette échelle d'observance.

En effet, nous souhaitons à l'avenir, que cette échelle puisse servir à la fois de mesure à l'observance des patients séropositifs (elle est courte et facile d'utilisation), et soit également utilisée pour « prédire » d'éventuels problèmes d'inobservance.

3.2.3.2. Matériel : Description et construction de l'échelle d'observance

Elle permet de mesurer, par auto-rapport des sujets, leur niveau de suivi des prescriptions et recommandations médicales, tant au niveau des médicaments, que de l'hygiène de vie.
Cette échelle, composée de 16 items, a été élaborée à partir des travaux de Tarquinio, Fischer et Grégoire (2000), elle-même développée à partir d'entretiens auprès des personnes infectées par le VIH.
En effet, nous avons procédé à plusieurs entretiens semi-directifs auprès de patients séropositifs, afin de rajouter quelques items à l'échelle d'observance. Ainsi, l'échelle d'origine comportait 12 items, dont très peu concernant l'hygiène de vie. Cela nous a semblé important de développer ce thème, partie intégrante de l'observance. C'est pourquoi, nous avons rajouté 4 items. Ensuite, nous nous sommes assurés de la bonne compréhension de ces items auprès d'autres patients séropositifs, avant de la faire passer plus largement.

Cette échelle de 16 items est évaluée pour chaque affirmation, en 6 points, allant de :
(jamais) 1 2 3 4 5 6 (systématiquement)

Tableau 9 : Ensemble des items de l'échelle d'observance regroupés sous thèmes théoriques

THEMES GENERAUX	ITEMS SOUS FORME D'AFFIRMATIONS
LA PRISE DE MEDICAMENTS	1) Je respecte l'ensemble des prescriptions médicales 2) Je respecte les horaires de prise des médicaments 3) Je respecte les doses prescrites 4) Je respecte les modalités de prises (à jeun, avant, pendant ou après les repas…) 5) Je prends les médicaments antirétroviraux prescrits par le médecin
ITEMS RECODES	6) Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments antirétroviraux 7) Il m'arrive d'interrompre sans avis médical ma prise de médicaments antirétroviraux 8) Il m'arrive de faire des erreurs dans la prise des médicaments antirétroviraux
HYGIENE DE VIE / SANTE	9) J'ai une vie saine (pas d'abus d'alcool, de tabac, de drogue…) 10) Je suis les conseils nutritionnels que l'on me donne 11) J'entretiens ma forme physique 12) Je m'accorde des périodes de repos régulières
L'OBSERVANCE PAR RAPPORT AUX BILANS ET EXAMENS DE SANTE	13) Je me rends aux consultations médicales 14) Je respecte l'ensemble des recommandations de mon médecin 15) J'accepte les propositions thérapeutiques de mon médecin 16) Je passe les examens de surveillance relatifs à la charge virale et au taux de CD4

3.2.3.3. Procédure

Comme nous l'avons décrit dans la partie méthodologie, nous avons rencontré les 127 sujets lors de leur consultation trimestrielle à l'hôpital.

Pour la validation de cette échelle, nous avons utilisé le logiciel de statistiques SPSS 12.0 (2003), et procédé à des analyses factorielles (avec rotation varimax), puis utilisé les alpha de Cronbach pour tester la fiabilité.

Lors des analyses factorielles, nous avons retenu quatre critères nous permettant de valider notre échelle, et de nous arrêter à trois dimensions :

- le fait de ne pas avoir de « singleton », c'est-à-dire plus d'un item par facteur ;
- la chute des valeurs propres devait être supérieure à 1 ;
- le pourcentage cumulé de variance expliquée était supérieur à 50% ;
- et nous nous sommes également basé sur le scree-test de Cattell.

Remarque : 127 sujets ont rempli les échelles, nous aurons donc toujours ce même nombre de patients pour les validations d'échelles à suivre.

3.2.3.4. Résultats : Caractéristiques psychométriques de l'échelle d'observance

3.2.3.4.1. Statistiques descriptives de l'échelle d'observance

Le score moyen à l'échelle d'observance est de 5,074 avec un écart-type de ,604.

Etant donné que l'observance était notée sur une échelle de 1 à 6, nous pouvons en déduire que par ce questionnaire d' « auto-rapport », les sujets rapportent généralement une observance de bon niveau.

Tableau 10 : Distribution des sujets (en %) selon leur score global d'observance

Classes	fi
]0-69]	8.9
]70-71]	3.3
]72-73]	4.9
]74-75]	4.9
]76-77]	2.4
]78-79]	6.5
]80-81]	14.8
]82-83]	11.5
]84-85]	7.4
]86-87]	8.2
]88-89]	9.8
]90-91]	6.6
]92-93]	6.6
]94-96]	4.2
	100%

Concernant le score global d'observance, nous pouvons noter que 26,3% des patients ont un score compris entre 80 et 83, soit un assez bon niveau d'observance, et 42,8% des patients ont un score compris entre 84 et 96, soit un très bon niveau d'observance (ce qui correspond à 80% des prises médicamenteuses prescrites).

3.2.3.4.2. Analyse factorielle de l'échelle d'observance

Tableau 11 : Chute des valeurs propres

Composante	Chute des valeurs propres	Pourcentage de variance expliquée
1	4.96	31.04%
2	1.72	10.78%
3	1.46	9.13%

Après analyse du graphique de la chute des valeurs propres de l'AFCP et du scree-test de Cattell, nous avons opté pour une solution factorielle à trois dimensions.

Tableau 12 : Saturation des items de l'échelle d'observance après rotation varimax.

m	σ	Items	Avt rotation	1er f. Ap. rot.	2ème f. Ap. rot.	3ème f. Ap. rot.
5.41	0.87	1. Je respecte l'ensemble des prescriptions médicales.	.64	--	.54	--
4.99	1.16	2. Je respecte les horaires de prise des médicaments	.68	--	.76	--
5.79	0.68	3. Je respecte les doses prescrites	.51	.64	--	--
5.30	1.20	4. Je respecte les modalités de prise des médicaments	.70	--	.82	--
5.82	0.60	5. Je prends les médicaments antirétroviraux prescrits par le médecin	.51	.65	--	--
4.69	1.37	6. *Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments antirétroviraux	.48	--	--	.43
5.50	1.12	7. *Il m'arrive d'interrompre sans avis médical ma prise de médicaments antirétroviraux	.62	--	--	.75
5.69	0.84	8. *Il m'arrive de faire des erreurs dans la prise des médicaments antirétroviraux	.56	--	--	.72
4.19	1.50	9. J'ai une vie saine	.24	.49	--	--
3.95	1.65	10. Je suis les conseils nutritionnels que l'on me donne	.31	.35	--	--
3.34	1.61	11. J'entretiens ma forme physique	.20	.43	--	--
4.50	2.74	12. Je m'accorde des périodes de repos régulières	.29	--	--	--
5.70	0.87	13. Je me rends aux consultations médicales	.58	.75	--	--
5.27	1.06	14. Je respecte l'ensemble des recommandations de mon médecin	.71	.62	--	--

5.50	0.99	15. J'accepte les propositions thérapeutiques de mon médecin	.48	.59	--	--
5.79	0.73	16. Je passe les examens de surveillance relatifs à la charge virale et au taux de T4	.62	.79	--	--

* Items recodés. Seules les saturations supérieures à .35 ont été reportées dans le tableau.

Les pourcentages de variance expliquée sont respectivement de 31,04%, 10,78% et 9,13% de la variance totale pour les trois facteurs de l'échelle d'observance. Les résultats de cette solution après rotation sont présentés dans le tableau 4.

Après rotation, le premier facteur (F1) est particulièrement saturé par les items 3, 5, 9, 10, 11, et 13 à 16 (de .35 à .79), il peut s'interpréter comme un facteur de compliance aux médecins, car tous les items évoquent l'obéissance aux conseils du médecin de la part du patient.

En ce qui concerne le second facteur (F2), ce dernier est particulièrement saturé par les items 1, 2 et 4 (de .54 à .82). Plus précis, ces items relèvent plutôt du respect des modalités de prise de médicaments (les horaires, les doses prescrites…).

Enfin, le troisième facteur (F3) est particulièrement saturé par les items 6, 7 et 8, qui sont en fait des items dits recodés. C'est pourquoi ce facteur représente la résistance aux prescriptions, ou encore les refus et/ou les oublis de prises de médicaments. On notera également que l'item 12 présente sur les facteurs F1, F2 et F3 des saturations inférieures à .35. En effet, cet item est associé à l'hygiène de vie des patients, préconisée par les instances médicales et qui constitue donc un des aspects de l'observance. Cependant, c'est un aspect souvent négligé par le patient par rapport à l'importance de la prise médicamenteuse, c'est pourquoi nous trouvons les saturations les plus faibles sur les items représentant l'hygiène de vie, à savoir les items 9 à 12 (de .35 à .49).

3.2.3.4.3. Mesure de la validité de l'échelle d'observance

La consistance inter-items a été mesurée par l'analyse de fiabilité avec l'alpha de Cronbach. A partir des résultats de l'analyse factorielle, nous avons calculé quatre coefficients (alpha de Cronbach, 1951), trois pour chacune des sous-échelles et un pour l'échelle globale. Les résultats ont été synthétisés dans le tableau 13.

Tableau 13 : Propriétés psychométriques de l'échelle d'observance.

Échelle	M ; (σ)	Alpha de Cronbach
Échelle totale	5.08 ; (0.6)	.83
Obs1 : Échelle de compliance aux médecins (items 3, 5 et de 9 à 16)	4.97 ; (0.7)	.80
Obs2 : Échelle de respect de prise médicamenteuse (items 1, 2 et 4)	5.46 ; (0.6)	.72
Obs3 : Echelle de résistance aux prescriptions (items de 6 à 8)	5.29 ; (0.8)	.62

Les résultats obtenus au regard du nombre peu élevé d'items composant l'échelle (16 items) sont tout à fait satisfaisants. La mesure de la consistance interne laisse entrevoir des coefficients α de Cronbach (1951) pour l'échelle totale, l'échelle de respect de prise médicamenteuse, l'échelle de résistance aux prescriptions et l'échelle de compliance aux médecins qui permettent d'expliquer respectivement 68,9%, 51,8% 38,4% et 64% de la variance globale de l'échelle. On notera cependant que l'item 12 abaisse quelque peu la consistance de l'échelle, mais de façon insuffisante pour justifier sa suppression et réduire encore la taille de notre échelle (.79 au lieu de .75, soit seulement 6% de variance supplémentaire expliquée). Ces résultats permettent de considérer que globalement il existe une bonne cohérence des items entre eux, mais aussi que l'ensemble des items soumis au jugement des sujets mesure bien une même attitude générale d'observance. L'ensemble de ces résultats, justifie le calcul de quatre scores d'observance :

Un premier, dit « score d'observance globale», calculé à partir de l'ensemble des seize items de l'échelle permet de rendre compte de la réaction générale des patients vis-à-vis de leur traitement, de leur maladie et des recommandations médicales.

Un deuxième, dit « score de respect de prise médicamenteuse », calculé à partir des items 1, 2 et 4 permet de rendre compte de manière spécifique de l'observance des patients vis-à-vis des modalités de la prise de médicaments.

Un troisième, dit « score de résistance aux prescriptions », calculé à partir des items 6 à 8 , permet une évaluation de l'attitude des patients en ce qui concerne leurs refus ou leurs oublis de prises de médicaments.

Un quatrième, dit « score de compliance aux médecins », calculé à partir des items 3, 5 et 9 à 16 , permet une évaluation de l'attitude des patients en ce qui concerne leur hygiène de vie, les rendez-vous médicaux et les recommandations médicales.

3.2.3.5. Discussion

Nous sommes partis de l'échelle d'observance à 12 items de Tarquinio, Fischer et Grégoire (2000), afin de la compléter, l'améliorer et de pouvoir l'utiliser de manière fiable pour mesurer l'observance des patients séropositifs. Nous avons notamment souhaité développer la partie « hygiène de vie », qui nous semble importante dans l'observance. Après quelques entretiens auprès des patients séropositifs, nous avons rajouté et supprimé certains items, pour aboutir à une échelle à 16 items. Au regard du nombre peu élevé d'items composant l'échelle, sa validité est tout à fait satisfaisante, puisque l'alpha de Cronbach pour l'échelle globale est de .83 (et il était de .68 pour l'échelle de Tarquinio, Fischer et Grégoire).

Concernant l'analyse factorielle de l'échelle d'observance, nous avons trouvé trois sous-facteurs, permettant de mesurer différents scores d'observance : un score de respect de prise médicamenteuse, un score de résistance aux prescriptions, un score de compliance aux médecins, et un score global d'observance calculé à partir des 16 items. Nous pensions trouver un quatrième facteur spécifique à l'hygiène de vie, mais il semblerait que ces items ne soient pas encore assez précis pour être regroupés ensemble. D'ailleurs, les items 9, 10, 11 et 12 relatifs à l'hygiène de vie ont une faible saturation avant rotation. Il semblerait que les patients n'assimilent pas le fait d'avoir une vie saine à un comportement d'observance…Cela semble encore « superflu » par rapport à la prise de médicaments ou aux rendez-vous médicaux. Il y aurait certainement un travail à faire avec les patients sur leur définition de l'observance. En effet, nous verrons à travers les discours des patients lors de l'analyse qualitative, que les patients font attention à leur hygiène de vie afin d'éviter un traitement, mais cela ne fait pas partie pour eux de l'observance.

Bien entendu, cette échelle mériterait d'être encore améliorée, complétée par d'autres items et validée par un plus grand nombre de sujets. Elle pourrait également être adaptée à d'autres pathologies, comme l'hypertension (Muller, 2004), ou en cardiologie. Enfin, pour avoir un impact précis et intéressant, cette échelle devrait être passée en autoquestionnaire régulièrement, par exemple tous les trois mois pour les patients séropositifs, lors de leur consultation trimestrielle à l'hôpital, afin de mesurer l'évolution de l'observance dans le temps et de sa dynamique qui est indéniable.

3.2.4. Le BMQ (Belief Medical Questionnaire), de Horne (1999)

3.2.4.1. Objectif

Le BMQ (*Belief Medical Questionnaire*) est un questionnaire de représentation des médicaments, qui permet en partie de savoir l'importance que les patients attribuent à leur traitement antiVIH et également aux médicaments en général ; il a été créé par Horne (1999), et comporte 18 items et deux parties (elles-mêmes subdivisées en deux sous échelles, cf. tableau14) :

- « le BMQ spécifique » au traitement (antiVIH)
- « le BMQ général » aux médicaments en général.

Le BMQ a déjà été validé par Horne (1999) dans de nombreuses pathologies (diabète, asthme, médication générale...), mais pas encore dans le domaine du VIH. C'est pourquoi nous avons souhaité refaire une analyse factorielle afin de savoir si les items saturent bien sur les mêmes facteurs que ceux trouvé initialement par l'auteur, et vérifier également la fiabilité de notre échelle dans le domaine du VIH.

3.2.4.2. Matériel : description du BMQ

Il s'agit d'un questionnaire sur les représentations du traitement de la part des patients. Il a été créé par Horne, Weinman et Hankins en 1999. Les auteurs s'appuient sur le modèle de l'autorégulation de Leventhal (1980, cité par Horne, Weinman et al., 1999). Ils suggèrent que les représentations des traitements doivent jouer un rôle dans l'autorégulation de la maladie et que le pouvoir explicatif du modèle de l'autorégulation par rapport aux comportements d'observance thérapeutique, peut être mis en valeur par l'évaluation que les individus développent par rapport à leur traitement. Ce questionnaire a donc été élaboré pour évaluer les représentations cognitives que les malades ont de leur traitement. Il est composé de 18 items répartis en deux parties : le BMQ spécifique et général. Chacune d'entre elles est divisée en deux sous-échelles.

Le BMQ spécifique (10 items) évalue les représentations que les patients forment par rapport à leur prescription médicale. Cinq items se rapportent aux croyances relatives à la nécessité du traitement (A présent, ma santé dépend de mes médicaments ; sans mes médicaments, je serais très malade...). Les cinq autres mesurent les croyances par rapport au danger de dépendance et d'effets secondaires que peuvent provoquer les traitements (Avoir à prendre

des médicaments m'inquiète ; Je suis parfois inquiet par rapport aux effets à long terme de mes médicaments…).

Le BMQ général (8 items) mesure les croyances que les patients développent sur la médecine en général. Quatre items correspondent aux croyances concernant l'aspect général nocif de tous les médicaments (Beaucoup de médicaments rendent dépendant ; Tous les médicaments sont des poisons…). Les quatre derniers items évaluent les croyances relatives aux médecins et à leur pratique (Les médecins prescrivent trop de médicaments ; Si les médecins passaient plus de temps avec leurs patients, ils prescriraient moins de médicaments…).

A chacun des items est associé cinq modalités de réponses allant de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord ». Chaque modalité a été quottée de 1 à 5 afin d'établir des scores finaux. Dans chaque sous échelle, plus le score est élevé plus les croyances sont fortes.
Comme le précisent les auteurs, pour mesurer les croyances individuelles par rapport à son propre traitement, chaque item doit correspondre à la population étudiée. En effet, les items développés par les chercheurs ont un caractère général. C'est pourquoi lors de la traduction du questionnaire, il a fallu remplacer les termes « vos médicaments » par « votre traitement antirétroviral » dans la partie concernant le BMQ spécifique.

3.2.4.3. Procédure

Pour la validation de cette échelle, nous avons utilisé le logiciel de statistiques SPSS 12.0 (2003), et procédé à des analyses factorielles (avec rotation varimax), puis utilisé les alpha de Cronbach pour tester la fiabilité.
Nous avons ensuite comparé notre analyse factorielle avec celle d'origine de Horne et Weinman, en nous basant sur la chute des valeurs propres, le pourcentage de variance expliquée, et la saturation des items sur chacune des dimensions.

3.2.4.4. Résultats : caractéristiques psychométriques du BMQ

3.2.4.4.1. Statistiques descriptives du BMQ (*Belief Medical Questionnaire*)

Tableau 14 : Moyennes des scores du BMQ dans le VIH, le diabète, l'asthme et la médication générale (Horne, Weinman et Hawkins, 1999).

Facteurs	**VIH** N=127	Diabète N=99	Asthme N=78	Médication Gale N=86
Aspect + ttt antiVIH	**21.79a (5,31)**	21.26a (2,98)	19.67b (3,23)	19.65b (3,92)
Aspect – ttt antiVIH	**16.06a (4,47)**	12.91b (3,38)	15.76c (4,09)	14.26d (3,92)
Médicaments poison	**9.77a (3,06)**	9.29a (2,43)	10.24a (2,30)	9.86a (2,80)
Abus de médicaments	**10.92a (3,28)**	11.43a (2,77)	11.64a,b (2,59)	12.42a,b (2,76)

Note : a, b, c, d dénotent des pairs de groupes non différents à .05.

Nous pouvons noter que la moyenne du facteur concernant « l'aspect positif du traitement antiVIH » est important (21,79), c'est-à-dire que les patients séropositifs ont bien conscience de l'importance de leur traitement pour leur santé et ralentir la progression du virus, mais comparativement aux autres maladies, la moyenne de « l'aspect négatif du traitement antiVIH » est également élevé, puisque celui-ci est contraignant et amène souvent de nombreux effets secondaires.

Concernant le BMQ général (« médicaments poison » et « abus de médicaments »), c'est-à-dire la représentation que les patients se font des médicaments en général, les résultats des patients séropositifs ne diffèrent pas des autres.

3.2.4.4.2. Analyse factorielle du BMQ

Tableau 15 : Chute des valeurs propres de l'échelle BMQ spécifique

Composante	Chute des valeurs propres	Pourcentage de variance expliquée
1. Aspect + trithérapie	2.53	25.33%
2. Aspect - trithérapie	2.36	23.62%

Après analyse du graphique de la chute des valeurs propres de l'AFCP et du scree-test de Cattell, nous avons opté pour une solution factorielle à deux dimensions, tout comme dans l'échelle de Horne et Weinman.

Tableau 16 : Saturation des items du BMQ spécifique après rotation varimax

m	σ	Items	Facteur Avant rotation	Facteur 1 Aspect + ttt antiVIH	Facteur 2 Aspect – ttt antiVIH
4,745	3,769	1 A présent, ma santé est dépendante de mes médicaments antirétroviraux	,215	,400	
3,918	1,258	3. Ma vie serait impossible sans mes médicaments antirétroviraux	,659	,796	
4,195	1,005	4. Sans mes médicaments antirétroviraux, je serais très malade	,712	,832	
4,365	,907	7. Ma santé future est conditionnée par la prise de mes médicaments antirétroviraux	,493	,702	
4,471	,760	10. Mes médicaments antirétroviraux permettent a ma santé de ne pas s'aggraver	,464	,676	
3,211	1,338	2 Devoir prendre des médicaments antirétroviraux m'est pénible	,578		,719
3,894	1,285	5 Je suis parfois préoccupé des effets à long terme de mes médicaments antirétroviraux	,479		,692
3,081	1,238	6. Mes médicaments antirétroviraux sont un mystère pour moi	,115		,292
2,975	1,393	8. Mes médicaments antirétroviraux cassent le rythme de ma vie	,626		,790
2,902	1,467	9. J'ai parfois peur de devenir trop dépendant de mes médicaments antirétroviraux	,556		,741

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

Les pourcentages de variance expliquée sont respectivement de 25,33% et 23,62% de la variance pour les deux facteurs du BMQ spécifique. Les résultats de cette solution après rotation sont présentés dans le tableau 17.

Après rotation, le premier facteur (F1) est particulièrement saturé par les items 1, 3, 4, 7 et 10, qui correspondent au facteur « aspect positif du traitement antiVIH ».

Le second facteur (F2) est particulièrement saturé par les items 2, 5, 6, 8 et 9, qui correspondent au facteur « aspect négatif du traitement antiVIH ».

Nous pouvons constater que l'analyse factorielle du BMQ spécifique est « parfaitement semblable » à la structure théorique originale. Seul l'item 6 est faiblement saturé sur le facteur 2.

A présent, voyons ce qu'il en est de l'analyse factorielle du BMQ général.

Tableau 17 : Chute des valeurs propres de l'échelle BMQ général

Composante	Chute des valeurs propres	Pourcentage de variance expliquée
1. Abus médicaments	3.17	39.60%
2. Médicaments poison	1.02	12.78%

Tableau 18 : Saturation des items du BMQ général après rotation varimax

m	σ	Items	Facteur avant rotation	Facteur 1 Abus de médicaments	Facteur 2 Médics poison
2,866	1,164	11. Les médecins prescrivent trop de médicaments	,567		,736
2,433	,988	14. Des médecines naturelles sont plus sûres que des médicaments	,452	,637	
2,803	1,112	17. Les médecins font trop confiance aux médicaments	,655		,783
2,818	1,237	18. Si les médecins pouvaient passer plus de temps avec leur patient, ils prescriraient moins de médicaments	,641		,774
2,535	1,264	12. Les gens qui prennent des médicaments devraient interrompre leur traitement de temps en temps	,417	,636	
2,968	1,147	13. La plupart des médicaments rendent dépendant	,260	,373	
2,086	,835	15. Les médicaments font plus de mal que de bien	,676	,814	
2,189	1,166	16. Tous les médicaments sont des poisons	,524	,650	

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

Les pourcentages de variance expliquée sont respectivement de 39,60% et 12,78% de la variance pour les deux facteurs du BMQ général. Les résultats de cette solution après rotation sont présentés dans le tableau 18.

Après rotation, le premier facteur (F1) est particulièrement saturé par les items 12 à 16, qui correspondent au facteur « abus de médicaments ».

Le second facteur (F2) est particulièrement saturé par les items 11, 17 et 18, qui correspondent au facteur « médicaments poison ».

Nous pouvons constater que l'analyse factorielle du BMQ général est « relativement semblable » à la structure théorique originale. Seul l'item 14 ne sature pas sur le « bon facteur ».

3.2.4.4.3. Mesure de la validité du BMQ

La consistance inter-items a été mesurée par analyse de fiabilité avec l'alpha de Cronbach. A partir des résultats de l'analyse factorielle, nous avons calculé cinq coefficients (alpha de Cronbach, 1951), quatre pour chacune des sous-échelles et un pour l'échelle globale. Les résultats ont été synthétisés dans le tableau 19.

Tableau 19 : Propriétés psychométriques du BMQ

Échelle	M ; (σ)	Alpha de Cronbach
Echelle totale	14.52 (2.25)	.69
M1 : Aspect + trithérapie	21.79 (5,31)	.72
M2 : Aspect - trithérapie	16.06 (4,47)	.68
M3 : Abus médicaments	9.77 (3,06)	.70
M4 : Médicaments poison	10.92 (3,28)	.64

Les résultats obtenus pour le BMQ (18 items) sont satisfaisants. La mesure de la consistance interne laisse entrevoir des coefficients alpha de Cronbach pour l'échelle totale, l'aspect positif du traitement antiVIH, l'aspect négatif du traitement antiVIH, l'abus de médicaments et les médicaments poison, qui permettent d'expliquer respectivement 47,6%, 51,8%, 46,2%, 49% et 40,9% de la variance globale de l'échelle.

3.2.4.5. Discussion

Pour ce qui est du « Belief Medical Questionnaire » de Horne et Weinman (1999), nous l'avons traduit de l'anglais et adapté au VIH. En effet, ce questionnaire avait été utilisé dans diverses pathologies telles que le diabète, l'asthme ou des maladies « générales », mais jamais jusqu'alors dans le domaine du VIH. Nous avons commencé par comparer les moyennes des différents échantillons, et en ce qui concerne la partie générale du questionnaire, il n'y a pas de différence significative entre les pathologies. En revanche, concernant la partie

« spécifique » du questionnaire, c'est-à-dire les représentations de la prise de médicaments propres à une maladie, nous constatons d'une part que la représentation positive du traitement antirétroviral est plus forte que dans l'asthme ou la médication générale. D'autre part, la représentation négative des traitements antirétroviraux est également plus importante que dans les autres pathologies. Autrement dit, les patients séropositifs savent à quel point leur traitement est important pour eux, qu'ils lui doivent même la vie, néanmoins ces mêmes médicaments sont aussi relativement nocifs et entraînent régulièrement des effets secondaires, sans doute encore plus que dans d'autres maladies.

L'ensemble du BMQ contient 18 items et sa validité montre un alpha de Cronbach global à .69, avec des alpha allant de .64 à .72 pour les sous échelles. La validité de ce questionnaire est donc bonne et ne diffère pas de celle du questionnaire anglais pour les autres pathologies.

L'analyse factorielle est également similaire à celle de Horne, à savoir qu'il existe deux sous facteurs pour la partie spécifique au VIH (« aspect positif de la trithérapie » et « aspect négatif de la trithérapie »), et deux sous facteurs pour la partie des médicaments en général (« abus de médicaments » et « médicaments poisons »). L'ensemble des items sature sur les bons facteurs.

Le BMQ pourrait être encore étendu à d'autres pathologies. En effet, les représentations du traitement semblent être un élément important dans les comportements de santé, et notamment dans l'observance.

3.2.5. L'IPQ (*Ilness Perception Questionnaire*), de Weinman (1996)

3.2.5.1. Objectif

L'IPQ a déjà été validé par Weinman (1996) dans de nombreuses pathologies (diabète, arthrite rhumatoïde, CFS…), mais pas encore dans le domaine du VIH. C'est pourquoi nous avons souhaité refaire une analyse factorielle afin de savoir si les items saturent bien sur les mêmes facteurs que ceux trouvé initialement par l'auteur.

3.2.5.2. Matériel : description de l'IPQ

Il s'agit d'un questionnaire évaluant les représentations de la maladie de la part du patient. Il a été créé par Weinman (1996). Il est constitué de cinq sous parties, qui sont les suivantes :

a. **fiche descriptive de la maladie** (voir en annexe)

évalue, sur une échelle en 4 points, la fréquence à laquelle le sujet ressent un certain nombre de symptômes (10) qu'il estime liés à sa maladie, comme : nausées et vomissements, diarrhées, fatigues, migraines, manque d'appétit, troubles du sommeil et de la sexualité, etc…

b. cause

Sur une échelle en 5 points allant de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord », cette échelle évalue en 5 items le « locus of control », interne ou externe du sujet.

c. durée

Même type d'échelle en 5 points que précédemment, qui évalue en 3 items la conscience que le sujet a de la durée probable de sa maladie.

d. conséquences

A nouveau une échelle en 5 points, qui évalue en 7 items le type et l'importance des conséquences que cette maladie a eu sur le sujet.

e. suivi et traitement

Dernière sous-échelle de l'IPQ en 5 points, facteur prédictif de l'observance, elle évalue en 6 items le contrôle que le sujet perçoit sur sa maladie, sur l'efficacité de son traitement, sur son implication par rapport à ce traitement notamment et par rapport à ses actions.

3.2.5.3. Procédure

Pour la validation de cette échelle, nous avons utilisé le logiciel de statistiques SPSS 12.0 (2003), et procédé à des analyses factorielles (avec rotation varimax), puis utilisé les alpha de Cronbach pour tester la fiabilité.

Nous avons ensuite comparé notre analyse factorielle avec celle d'origine de Weinman, en nous basant sur la chute des valeurs propres, le pourcentage de variance expliquée, et la saturation des items sur chacune des dimensions.

3.2.5.4. Résultats : caractéristiques psychométriques de l'IPQ

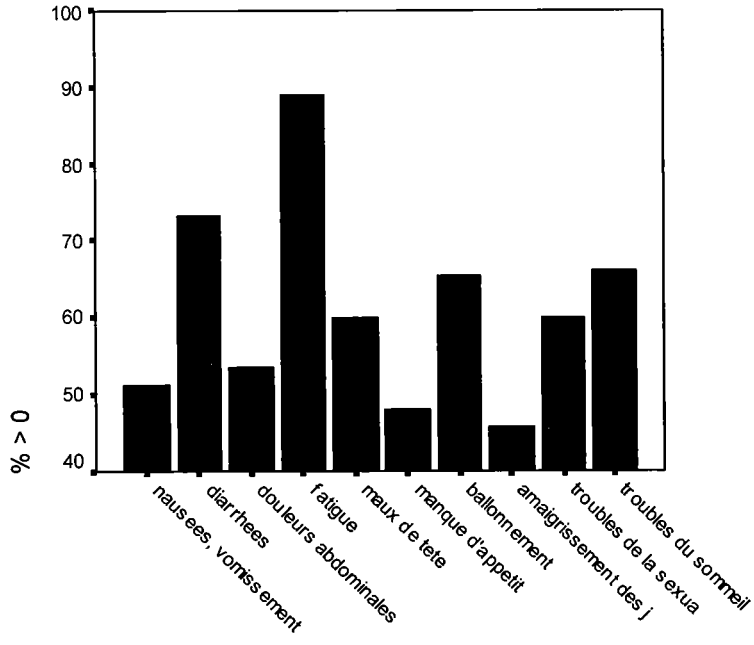
3.2.5.4.1. Statistiques descriptives de l'IPQ (*Illness Perception Questionnaire*)

Tableau 20 : Moyennes des scores à l'IPQ dans le VIH, diabète, l'arthrite rhumatoïde et CFS (Weinman, Petrie, Moss-Morris et Horne, 1996).

Facteurs	**VIH** N=127	Diabète N=88	Arthrite rhumatoïde N=22	Syndrome Fatigue Chronique N=115
Identité	**6.15c,d (2,78)**	6.56a,b (3,11)	9.05a,c (1,84)	10.42b,d (2,00)
Conséquences	**3.53b (0,61)**	3.15a (1,00)	3.62 (0,97)	4.10a,b (0,75)
Durée	**4.46b,c (0,77)**	4.24a,b (0,66)	3.95c 0,79)	3.70b (0,71)
Traitement	**3.36 (0,54)**	3.55 (0,51)	3.41 (0,64)	3.38 (0,59)

Note : a, b, c, d dénotent des pairs de groupes différents à .05.

Les scores concernant l'identité vont de 0 à 10 pour le VIH et de 0 à 12 pour les autres maladies. Deux items (symptômes) ont été supprimés dans le cas du VIH, et la cotation se fait en additionnant le nombre de symptômes indiqués par le patient. En moyenne, les patients VIH éprouvent 6,15 symptômes.



Graphe 1 : Pourcentage des différents symptômes ressentis par les patients VIH

Les symptômes les plus souvent cités par les patients VIH sont la fatigue (89%), les diarrhées (73,2%), les troubles du sommeil (69,3%), les ballonnements (65,3%), les troubles de la

sexualité (59,9%), les maux de tête (59,9%), douleurs abdominales (53,5%), les nausées et vomissements (51,2%), manque d'appétit (48%) et amaigrissement des joues (45,7%).
Enfin, 36,2% des patients VIH se plaignent d'avoir entre un et cinq symptômes, 15,7% des patients VIH se plaignent d'avoir neuf symptômes, 15% d'en avoir sept et 11,8% d'en avoir six ou huit.

Les scores concernant les conséquences, la durée et le traitement vont de 1 à 5, en fonction du degré « d'accord » ou de « désaccord » ressenti par les patients pour les différents items.
En moyenne, les patients VIH ont un score de 3,53 à l'échelle « conséquences », ce qui signifie que la maladie du VIH a eu un impact relativement important sur leur vie. A l'échelle « durée », les patients VIH ont en moyenne un score de 4,46, ce qui montre la « chronicité » du VIH aujourd'hui : les patients pensent (à juste titre grâce aux trithérapies !) que la maladie va durer longtemps. Et à l'échelle « suivi et traitement », la moyenne est de 3,36, ce qui nous indique le degré de croyance des patients VIH en ce qui concerne l'amélioration de leur maladie.

La dernière échelle de l'IPQ est la « cause » que les patients attribuent à la maladie. Ici, il n'est pas approprié de sommer les items. Nous allons donc détailler les moyennes des différentes causes que les patients attribuent au VIH.

Tableau 21 : Moyennes des différentes causes attribuées au VIH

Causes	Moyennes	(σ)
un microbe ou un virus a causé ma maladie	4,75	(1,29)
je suis tombé malade par hasard	2,49	(1,61)
ma façon de vivre est largement responsable de ma maladie	3,06	(1,69)
d'autres personnes ont joué un grand rôle dans l'origine de ma maladie	3,54	(1,65)
mon état d'esprit est en grande partie responsable de l'apparition de ma maladie	2,14	(1,50)

Nous pouvons noter que la moyenne la plus forte concernant les causes attribuées au VIH est un « virus » (avec 4,75 de moyenne sur un score total de cinq). Une « autre personne » est

également mise en cause dans la séropositivité (avec une moyenne de 3,54). Ces deux premières causes semblent tout à fait justifiées et compréhensibles dans une maladie telle que le VIH. Le troisième facteur important et intéressant est « leur façon de vivre » (avec une moyenne de 3,06), ce qui signifie que certains patients se sentent en partie responsables de leur séropositivité (très probablement ceux qui n'ont pas utilisé les moyens de contraception).

3.2.5.4.2. Analyse factorielle de l'IPQ

Tableau 22 : Chute des valeurs propres de l'échelle IPQ

Composante	Chute des valeurs propres	Pourcentage de variance expliquée
1	4.32	13.95%
2	2.26	7.31%
3	1.99	6.44%
4	1.81	5.84%
5	1.65	5.33%

Après analyse du graphique de la chute des valeurs propres de l'AFCP et du scree-test de Cattell, nous avons opté pour une solution factorielle à cinq dimensions.

Tableau 23 : Saturations des items de l'éhelle IPQ après rotation varimax

m	σ	Items	Facteur Avt rot.	1er f. Ap. rot.	2ème f. Ap. rot.	3ème f. Ap. rot.	4ème f. Ap. rot.	5ème f. Ap. rot.
,511	,501	1. nausées, vomissements	,432	,521				
,732	,444	2. diarrhées	,405	,621				
,535	,500	3. douleurs abdominales	,507	,689				
,889	,314	4. fatigue	,336	,402				
,598	,492	5. maux de tête	,350	,538				
,480	,501	6. manque d'appétit	,490	,682				
,653	,477	7. ballonnement	,388	,585				
,456	,500	8. amaigrissement des joues	,334	,333				
,598	,492	9. troubles de la sexualité	,433	,559				
,692	,610	10. troubles du sommeil	,544	,488				
4,755	1,295	11. un microbe ou un virus a causé ma maladie	,306		,466			
2,496	1,612	12. je suis tombé malade par hasard	,489					,452
3,063	1,693	13. ma façon de vivre est largement responsable de ma maladie	,458				,520	
3,543	1,655	14. d'autres personnes ont joué un grand rôle dans l'origine de ma maladie	,442				,532	
2,149	1,507	15. mon état d'esprit est en grande partie responsable de l'apparition de ma maladie	,385				,586	
4,543	1,057	16. ma maladie sera de courte durée	,426			-,634		
4,236	1,281	17. ma maladie est vraisemblablement permanente plutôt que temporaire	,515		,676			

4,598	,893	18. ma maladie va durer longtemps	,254		,440			
4,858	,499	19. ma maladie est sérieuse	,213				-,305	
4,480	,982	20. ma maladie a eu des conséquences majeures sur ma vie	,277					,385
2,740	1,404	21. ma maladie est devenue plus facile à vivre	,461					,506
3,897	1,418	22. ma maladie n'a pas eu beaucoup d'impact sur ma vie	,559					,673
2,622	1,490	23. ma maladie a sévèrement changé le regard des autres sur moi	,323			,403		
2,598	1,682	24. ma maladie a eu des conséquences économiques et financières sérieuses	,272	,410				
3,543	1,395	25. ma maladie a beaucoup changé le regard que je porte sur moi en tant que personne	,226				,430	
2,881	1,445	26. ma maladie va s'améliorer avec le temps	,492	-,478				
3,428	1,273	27. il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler les symptômes de ma maladie	,163					-,332
3,433	1,257	28. il y a très peu de choses qui peuvent être faites pour améliorer ma maladie	,309	-,340				
2,190	1,306	29. mon traitement sera assez efficace pour guérir ma maladie	,444		-,570			
3,929	1,403	30. guérir de ma maladie dépend largement du hasard et du destin	,424			-,598		
4,283	1,090	31. ce que je fais peut avoir un effet sur l'amélioration ou l'aggravation de ma maladie	,400					-,501

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

Les pourcentages de variance expliquée sont respectivement de 13,95%, 7,31%, 6,44%, 5,84% et 5,33% de la variance totale pour les cinq facteurs de l'IPQ. Les résultats de cette solution après rotation sont présentés dans le tableau 23.

Après rotation, le premier facteur (F1) est particulièrement saturé par les items 1 à 10 (de .33 à .67). Il s'agit des items concernant « l'identité » de la maladie, à savoir les différents symptômes ressentis par les patients séropositifs.

Le deuxième facteur (F2) est saturé par les items 17 et 18 qui correspondent à la « durée » de la maladie, et également par les items 11 et 29.

Le troisième facteur (F3) est saturé seulement par trois items dispersés : 16, 23 et 30. Il sera donc difficile de lui donner une signification.

Le quatrième facteur (F4) est saturé par les items 13 à 15, qui correspondent à la « cause » que les patients attribuent au VIH.

Enfin, le cinquième facteur (F5) est saturé par les items 20 à 22, qui correspondent aux « conséquences » que le VIH a eu dans la vie des patients, et aussi par les items 27 et 31.

En résumé, voici les facteurs qui sont bien représentés dans l'IPQ après analyse factorielle :

- l'identité (items 1 à 10) : F1
- les causes (items 11 à 15) : F4
- la durée (items 16 à 18) : F2
- les conséquences (items 19 à 25) : F5
- le suivi et traitement (items 26 à 31) : les items saturent à la fois sur les facteurs 1, 2, 3 et 5.

Les résultats de notre analyse factorielle sont suffisamment proches de l'analyse factorielle théorique pour conserver sa structure initiale.

3.2.5.4.3. Mesure de la validité de l'IPQ

La consistance inter-items a été mesurée par analyse de fiabilité avec l'alpha de Cronbach. A partir des résultats de l'analyse factorielle, nous avons calculé six coefficients (alpha de Cronbach, 1951), cinq pour chacune des sous-échelles et un pour l'échelle globale. Les résultats ont été synthétisés dans le tableau 23.

Tableau 24 : Propriétés psychométriques de l'IPQ

Échelle	M ; (σ)	Alpha de Cronbach
Echelle totale	4.38 (0,78)	.52
P1 : Identité de la maladie	6.15 (2,78)	.76
P2 : Durée (période d'évolution)	3.53 (0,61)	.50
P4 : Conséquences	4.46 (0,77)	.40
P5 : Suivi et traitement (contrôlabilité)	3.36 (0,54)	.33

Les résultats obtenus pour l'IPQ (31 items) sont moyennement satisfaisants. La mesure de la consistance interne laisse entrevoir des coefficients alpha de Cronbach pour l'échelle totale,

l'identité, la durée, les causes, les conséquences et le traitement qui permettent d'expliquer respectivement 27%, 57,8%, 25%, 0,4%, 16% et 10,9% de la variance globale de l'échelle. Ces résultats permettent de considérer qu'il existe une bonne cohérence des items entre eux en ce qui concerne le facteur « identité », en revanche, les autres sous-échelles sont moins fiables. Pour le facteur « causes », les items sont indépendants les uns des autres et cela peut expliquer le faible alpha (d'ailleurs, nous ne devons pas sommer les items entre eux). Enfin, pour le facteur « suivi et traitement », nous avons vu à l'analyse factorielle que les items ne saturaient pas sur un seul et même facteur, ce qui peut expliquer un alpha de .33.

3.2.4.5. Discussion

« L'Illness Perception Questionnaire » de Weinman et Petrie (1996) a également été traduit de l'anglais et adapté au VIH par nos soins pour cette étude. Ce questionnaire a été utilisé dans des pathologies telles que le diabète, l'arthrite rhumatoïde et le syndrome de fatigue chronique. Le questionnaire est constitué de cinq sous parties, à savoir l'identité, les causes, la durée, les conséquences et le suivi et traitement de la maladie. La partie « identité » nous permet de connaître l'ensemble des différents symptômes ressentis par les patients séropositifs. Pour près de 50% d'entre eux, ils ont tous les effets secondaires « proposés, c'est-à-dire des nausées, des douleurs abdominales, des maux de tête, des troubles du sommeil et de la sexualité. De plus, environ 70% des patients VIH ont des diarrhées et 90% se disent fatigués. Les effets secondaires liés au traitement sont donc indéniables et cités par la majorité des patients séropositifs. Cependant, lorsque nous les questionnons sur la gêne occasionnée par les médicaments, la plupart disent bien s'en accommoder. Ceci est certainement lié au fait qu'ils savent à quel point leur traitement est précieux pour vivre le plus longtemps possible en « bonne santé ».

La validité de ce questionnaire est assez moyenne : les alpha de Cronbach vont de .33 à .76, avec un alpha pour l'ensemble des items de .52. En fait, ceci se traduit également par une analyse factorielle relativement « imparfaite ». En effet, hormis le premier sous-facteur « identité » où l'ensemble des items sature bien sur le premier facteur, les autres items ne saturent pas tous au « bon endroit ». Ceci peut s'expliquer par le fait que la représentation du VIH est relativement différente de la représentation du diabète ou de l'arthrite rhumatoïde. Certains items ne sont d'ailleurs pas bien appropriés au domaine du VIH. Par exemple, pour le facteur « durée », il ne convient pas de demander au patient s'il pense que « sa maladie sera de courte durée « , ou encore si « sa maladie va s'améliorer avec le temps »... !!

Il conviendrait donc d'améliorer et d'affiner davantage ce questionnaire, afin qu'il soit plus adapté à la représentation que les patients séropositifs ont du VIH. Le regard des autres notamment a un impact important pour les personnes séropositives. Et une partie entière sur ce sujet mériterait d'être développée.

3.2.5. L'échelle de valeurs

3.2.5.1.Objectif

Les mesures de cette échelle nous permettront dans un premier temps, de connaître les valeurs les plus importantes aujourd'hui pour les patients séropositifs et de voir leurs liens avec le comportement d'observance. Dans un deuxième temps, cette échelle nous permettra également de voir quelles sont les valeurs qui ont changé entre avant et après la maladie.

Nous avons souhaité refaire une analyse de cette échelle, afin de tester les différentes dimensions théoriques qui la composent. En effet, l'échelle de valeurs a déjà été utilisée dans d'autres recherches (cancer, sida), mais elle a encore besoin d'être testée et validée avec de nouvelles données.

3.2.5.2.Matériel : Descriptif et construction de l'échelle de valeurs

L'échelle originale des valeurs a été construite par l'équipe des chercheurs en Psychologie de l'Université de Metz, sous la direction du Professeur Fischer (1998-1999) et est actuellement utilisée dans différentes études.

Elaborée à partir de travaux déjà existants sur les valeurs, notamment ceux de Rokeach (1973) et de Schwartz (1992), cette échelle a pour intérêt d'être spécifiquement adaptée à des situations particulières de la vie, telle que la maladie.

Deux études préliminaires auprès de deux populations de malades (cancer et VIH) ont été menées pour valider une première échelle de valeurs. Les études exploratoires ont utilisé une même échelle composée de quatre-vingt-onze items (valeurs) issues d'entretiens réalisés avec trente et un patients en fin de vie. Il s'agissait d'identifier ce qui avait changé chez eux depuis la survenue de la maladie. L'ensemble des entretiens a été soumis à une analyse de contenu thématique, ce qui nous a permis, dans un premier temps, d'isoler 142 critères auxquels les malades semblaient s'être « raccrochés » versus avoir « délaissés » depuis leur maladie. Nous avons ensuite travaillé sur la formulation des items afin de les rendre compréhensibles. Puis,

après avoir opéré des regroupements et supprimé les termes synonymes, nous nous sommes arrêtés sur une première version de l'échelle composée de quatre-vingt-une valeurs. Chacun des items était accompagné d'une échelle en 10 points (0 : « pas du tout important pour moi » à 9 : « tout à fait important pour moi »).

- **1ère étape :**

Consigne : « Pour chacun des items qui vous sont proposés, nous voudrions savoir quelle importance vous accordiez à chacun d'entre eux avant votre maladie.
Pour ce faire chaque item est accompagné d'une échelle numérotée de 0 à 9.
Si l'item (ou l'idée véhiculée par l'item) n'a aucune importance pour vous, vous entourerez le chiffre 0.
Si, au contraire, il a beaucoup d'importance, vous entourerez le chiffre 9.
S'il a une importance plus ou moins forte, vous avez la possibilité de moduler votre réponse entre 0 et 9 en utilisant tous les autres chiffres de l'échelle.
Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Répondez selon ce que vous pensez.
Nous vous rappelons que ce qui nous intéresse, c'est l'importance que vous accordiez à ces différentes valeurs **AVANT** votre maladie ».

La première passation demande aux patients de faire une recherche « rétroactive » de ce qu'étaient leurs valeurs avant la maladie.

- **2ème étape**

Le questionnaire est identique à celui de la première étape et présente les mêmes 81 items.
Consigne : idem qu'à la première étape sauf que l'on demande aux patients d'évaluer « l'importance que vous accordez **AUJOURD'HUI** aux différentes valeurs présentées ci-dessous ».

C'est une échelle en 10 points allant de :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

pas du tout important **très important**

Elle comporte 81 items que l'on peut regrouper « théoriquement » en 5 grandes catégories. En effet, nous avons retrouvé ces cinq sous catégories de valeurs à travers nos différents entretiens exploratoires avec les patients séropositifs. Nous verrons un peu plus loin, à travers

une analyse factorielle de cette échelle de valeurs, si nous retrouvons bien ces mêmes catégories :

1. Les valeurs **d'identité (items 1 à 8) :** ex : apparence physique, être intelligent, vrai…
2. Les valeurs **liées au temps (9 à 15) :** ex : faire des projets de vie, voir grandir ses enfants, s'engager dans une relation durable, la ponctualité…
3. **La philosophie de la vie (16 à 53) :** ex : bonheur, jouir de la vie, gentillesse, honnêteté, joie, justice, pardon, patience, réussite personnelle ou matérielle…..
4. **Les relations sociales (54 à 76) :** ex : respect, amour, amitié, loyauté, sincérité, tolérance, contact avec les autres, besoin d'être écouté, de s'exprimer, d'appartenir à un groupe….
5. **La sexualité (77 à 81) :** ex : intimité, sexualité, maintien des pratiques sexuelles, plaisir.

L'échelle évalue l'importance que représente chacune de ces valeurs pour le sujet **avant l'annonce de la séropositivité, et aujourd'hui.**
Elle est reprise plus loin, pour évaluer **l'impact que la séropositivité a eu sur les valeurs.**

3.2.5.3.Procédure

Pour la validation de cette échelle, nous avons utilisé le logiciel de statistiques SPSS 12.0 (2003), et procédé à des analyses factorielles (avec rotation varimax), puis utilisé les alpha de Cronbach pour tester la fiabilité.
Nous avons ensuite comparé notre analyse factorielle avec celle d'origine de Fischer et Tarquinio (2002), en nous basant sur la chute des valeurs propres, le pourcentage de variance expliquée, et la saturation des items sur chacune des dimensions, afin de voir si nous retrouvions les mêmes facteurs.

3.2.5.4.Résultats : Caractéristiques psychométriques de l'échelle de valeurs

3.2.5.4.1. Statistiques descriptives de l'échelle de valeurs

Comme énoncé dans la méthodologie, les 81 items de l'échelle de valeurs peuvent se diviser en 5 sous-échelles, dont les scores moyens sont les suivants :

- items 1 à 8 : valeurs relatives à l'identité…….. 6,85 et écart-type de 1,34
- items 9 à 15 : valeurs relatives au temps…….. 5,48 et écart-type de1,97
- items 16 à 53 : valeurs relatives à la philosophie de vie... 6,89 et écart-type de , 99
- items 54 à 75 : valeurs relatives aux relations sociales…. 7,12 et écart-type de 1,17

- items 76 à 81 : valeurs relatives à la sexualité..... 7,23 et écart-type de 1,77

➢ Pour le score « **identité** », les items dont la moyenne est supérieure à 7,5 sont :

- avoir une bonne image de soi,
- préserver son image,
- être vrai,
- prendre soin de soi

➢ Pour le score « **temps** », l'item « s'engager dans une relation durable » présente une moyenne supérieure à 7.

➢ Pour le score « **philosophie de la vie** », les items d'une moyenne supérieure à

* 7,5 sont : jouir de la vie, le courage, la gentillesse, la joie, la sagesse, la réalisation de ses projets, être réaliste, compétent, fidèle, la vérité

* et d'une moyenne supérieure à 8 sont : le bonheur, l'honnêteté, la liberté, avoir les mêmes droits que les autres, être large d'esprit, conserver ses droits, être en bonne santé, et le sens de la vie.

➢ Pour les « **relations sociales** », les items de moyenne supérieure à 8 sont : le respect, l'amitié vraie, l'amour, l'affection, la sécurité des proches (moyenne = 9), avoir quelqu'un qui compte, la sincérité et la tolérance.

➢ Pour la « **sexualité** », les items à moyenne supérieure à 7 sont : intimité et tendresse.

Ces items représentent en moyenne les valeurs prépondérantes **aujourd'hui**, pour les sujets répondants.

3.2.5.4.2. Analyse factorielle de l'échelle de valeurs

Tableau 25 : Chute des valeurs propres

Composante	Chute des valeurs propres	Pourcentage de variance expliquée
1	18.32	22.62%
2	5.84	7.21%
3	4.03	4.97%
4	3.69	4.56%
5	3.26	4.03%
6	2.76	3.41%

Après analyse du graphique de la chute des valeurs propres de l'AFCP et du scree-test de Cattell, nous avons opté pour une solution factorielle à six dimensions.

En théorie, nous pensions trouver 5 facteurs correspondant aux sous-échelles : identité, temps, philosophie de la vie, relations sociales et sexualité.

En fait, l'analyse factorielle est plus complexe que cela. Nous verrons par la suite que l'analyse qualitative nous permet de retrouver ces principaux thèmes, mais l'analyse quantitative nous aura permis de créer d'autres facteurs que nous décrirons après le tableau de résultats de l'analyse factorielle de l'échelle de valeurs.

Nous pensions que les items d'une même catégorie allaient saturer ensemble sur un même facteur.

C'est le cas pour la sous-échelle **« identité »**, où les items saturent sur le facteur 5.

Pour la sous-échelle **« temps »**, cela ne fonctionne pas très bien ; nous n'arrivons pas à regrouper ces items sur un même facteur.

Pour **« philosophie de la vie »**, les items semblent saturer dans l'ensemble sur les facteurs 2 et 4.

Pour **« relations sociales »**, les items saturent dans l'ensemble autour du premier facteur.

Pour **« sexualité »**, il y a trop peu d'items, pour pouvoir tirer une conclusion.

Donc en résumé, trois facteurs que nous avions prévus en théorie s'avèrent vérifiés par l'analyse factorielle, à savoir :

- 1er facteur : relations sociales
- 2e et 4e facteurs : philosophie de la vie (ou sens de la vie),
- 5e facteur : identité.

Ces trois facteurs-là sont donc bien représentés.

Les items qui saturent sur le **2e facteur** appartiennent au **domaine matériel** dans :

- la « philosophie de la vie » (ex : avoir un bon boulot, richesse matérielle, réussite professionnelle, sens de la propriété, être compétitif, le confort de la vie).
- Le « temps » (ex : construire une maison, mettre de l'argent de côté)

En ce qui concerne le **6e facteur**, nous nous apercevons que les items qui saturent sur ce facteur sont en relation avec des **valeurs et qualités spirituelles** telles que :

- dans la philosophie de la vie : le pardon, avoir une vie spirituelle, la croyance en Dieu, la religion,

Cet élément-là apparaît également à l'analyse factorielle.

Enfin, en ce qui concerne « la sexualité », les items saturent sur le 2e et sur le 3e facteurs, mais le nombre d'items (5) est vraiment trop faible pour en tirer une conclusion générique.

Tableau 26 : Saturation des items de l'échelle de valeurs après rotation varimax

m	σ	Items	1er f. avant rotation	1er f. après rotation	2ème f. après rotation	3ème f. après rotation	4ème f. après rotation	5ème f. après rotation	6ème f. après rotation
7,015	2,383	1. l'apparence physique	,574					,704	
7,571	1,985	2. avoir une bonne image de soi	,585					,656	
7,468	2,145	3. préserver son image	,589					,704	
6,269	2,627	4. être intelligent	,266		,311				
7,944	1,781	5. être vrai	,283					,316	
7,849	1,889	6. prendre soin de soi	,403					,517	
4,769	2,890	7. être centré sur soi même	,475					,510	
5,487	3,061	8. pouvoir faire de l'exercice physique	,271		,397				
6,912	2,814	9. faire des projets de vie	,604		,557				
4,014	3,750	10. fonder une famille	,446						,512
4,842	4,116	11. voir grandir ses enfants	,333						,547
7,104	2,856	12. s'engager dans une relation durable	,484			,603			
4,028	3,537	13. construire une maison	,488		,521				
5,277	3,241	14. mettre de l'argent de coté	,412		,433				
6,825	2,601	15. la ponctualité	,128						
6,976	2,544	16. l'acceptation de sa destinée	,315			,457			
7,730	1,981	17. jouir de la vie	,501		,493				
7,952	1,900	18. le bonheur	,594			,589			
6,754	2,965	19. avoir un bon boulot	,535		,649				
7,500	2,167	20. la capacité à s'adapter	,501			,555			
7,785	1,661	21. le courage	,485				,348		
7,349	2,242	22. la générosité	,445				,524		
7,698	1,960	23. la gentillesse	,592				,676		
7,928	1,816	24. l'honnêteté	,451				,492		
7,761	1,993	25. la joie	,597				,672		
7,373	2,432	26. la justice	,479				,590		
8,174	1,683	27. la liberté	,542				,581		
8,507	1,250	28. avoir les mêmes droits que les autres	,362			,517			
8,248	1,342	29. être large d'esprit	,198	,344					
8,420	1,298	30. conserver ses droits	,237					,333	
6,865	2,645	31. le pardon	,292						,394
7,055	2,235	32. la patience	,400				,407		
6,831	2,655	33. la réussite personnelle	,502		,592				
4,399	2,797	34. la richesse matérielle	,437		,632				
7,706	1,634	35. la sagesse	,505				,612		
8,595	1,029	36. être en bonne santé	,346			,550			
7,563	2,159	37. la réalisation de ses projets	,615			,620			
5,285	3,105	38. le sens de la propriété	,521		,604				
8,000	1,697	39. le sens de la vie	,510				,420		
6,342	2,786	40. la réussite professionnelle	,612		,707				

m	σ	Items	1er f. avant rotation	1er f. après rotation	2ème f. après rotation	3ème f. après rotation	4ème f. après rotation	5ème f. après rotation	6ème f. après rotation
6,752	2,385	41. la créativité	,385		,438				
7,839	1,790	42. être réaliste	,638	,735					
5,617	2,795	43. être compétitif	,387		,509				
7,619	1,999	44. être compétent	,470		,446				
7,472	2,242	45. être fidèle	,409	,417					
7,888	2,000	46. la vérité	,524	,410					
7,381	1,849	47. le confort de la vie	,413		,432				
6,263	2,859	48. avoir une vie excitante	,538		,675				
6,063	2,833	49. avoir une vie rangée	,397						,400
7,222	1,987	50. avoir des loisirs	,441		,532				
4,736	3,134	51. avoir une vie spirituelle	,499						,666
3,200	3,313	52. la religion	,574						,734
4,531	3,547	53. la croyance en dieu	,647						,680
8,136	1,404	54. respect	,590				,480		
7,650	2,071	55. l'acceptation par les autres	,332	,537					
8,150	1,824	56. l'amitié vraie	,616	,570					
8,095	1,936	57. l'amour	,606			,670			
8,325	1,463	58. l'affection	,546			,549			
7,730	1,981	59. la communication	,620	,566					
6,341	2,942	60. la compassion	,478	,547					
7,769	1,716	61. être compréhensif envers les autres	,451	,409					
5,476	2,729	62. faire confiance aux autres	,568				,668		
7,128	2,205	63. être compris des autres	,501	,670					
6,661	2,355	64. la reconnaissance des autres	,627	,695					
4,704	2,976	65. l'indifférence des autres	,278						-,475
6,857	2,585	66. pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un	,334	,559					
7,682	2,193	67. la loyauté envers les autres	,632	,751					
8,198	1,644	68. la sécurité des proches	,428	,452					
8,512	1,365	69. avoir quelqu'un qui compte	,268			,460			
8,277	1,412	70. la sincérité	,627				,512		
8,079	1,577	71. la tolérance	,521				,454		
6,224	2,655	72. l'engagement social	,398	,413					
6,833	2,544	73. le besoin de contact avec les autres	,533	,558					
4,055	2,994	74. le besoin d'appartenance à un groupe	,351		,498				
6,333	2,671	75. le besoin d'être écouté	,422	,513					
6,730	2,512	76. le besoin de s'exprimer	,481	,548					
7,800	1,788	77. l'intimité	,169			,303			
6,595	2,701	78. la sexualité	,518		,518				
7,936	1,974	79. la tendresse	,653			,645			
7,484	2,836	80. le maintien de vos pratiques sexuelles	,609		,521				
7,484	2,310	81. le plaisir	,537			,460			

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

Les pourcentages de variance expliquée sont respectivement de 22,62%, 7,21%, 4,97%, 4,56%, 4,03%et 3,41% de la variance totale pour les six facteurs de l'échelle de valeurs. Les résultats de cette solution après rotation sont présentés dans le tableau 26. Après rotation, le premier facteur (F1) est particulièrement saturé par les items 29, 42,45, 46, 55, 56, 59 à 61, 63, 64, 66 à 68, 72, 73, 75 et 76 (de .34 à .75). Il peut s'interpréter comme un facteur de « communication et de relations franches et sincères avec les autres ». Ainsi, les items qui saturent sur ce facteur sont par exemple « être réaliste », « l'amitié vraie », « la communication », « la compassion », « être compris des autres », « la loyauté envers les autres », « pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un », « le besoin d'être écouté », ou « le besoin de s'exprimer ».

En ce qui concerne le second facteur (F2), ce dernier est particulièrement saturé par les items 4, 8, 9, 13, 14, 17, 19, 33, 34, 40, 41, 43, 44, 47, 48, 74, 78 et 80 (de .31 à .70). Il peut s'interpréter comme un facteur de « réussite sociale dans la vie » ou encore la « richesse matérielle et professionnelle ». Ainsi, les items qui saturent sur ce facteur sont par exemple « avoir un bon boulot », la « réussite personnelle », la « richesse matérielle », « construire une maison » ou « mettre de l'argent de côté ».

En ce qui concerne le troisième facteur (F3), ce dernier est particulièrement saturé par les items 12, 16, 18, 20, 28, 36, 37, 57, 58, 69, 77, 79 et 81. Il peut s'interpréter comme un facteur de « construction d'une relation affective avec autrui ». Ainsi, les items qui saturent sur ce facteur sont par exemple « s'engager dans une relation durable », « l'affection » ou « avoir quelqu'un qui compte ».

En ce qui concerne le quatrième facteur (F4), ce dernier est particulièrement saturé par les items 21 à 27, 32, 35, 52, 54, 62, 70 et 71. . Il peut s'interpréter comme un facteur de « recherche d'harmonie avec soi et autrui ». Ainsi, les items qui saturent sur ce facteur sont par exemple « la générosité », « la gentillesse », « la joie », « la sagesse », « le sens de la vie », « le respect », « faire confiance aux autres », « la tolérance ».

En ce qui concerne le cinquième facteur (F5), ce dernier est particulièrement saturé par les items 1 à 3, 5 à 7 et 30. Il peut s'interpréter comme un facteur de « l'importance donnée à soi ». Ainsi, les items qui saturent sur ce facteur sont par exemple « l'apparence physique », « avoir une bonne image de soi », « prendre soin de soi ».

En ce qui concerne le sixième facteur (F6), ce dernier est particulièrement saturé par les items 10, 11, 31, 49, 51 à 53 et 65. Il peut s'interpréter comme un facteur de « l'importance des valeurs religieuses ». Ainsi, les items qui saturent sur ce facteur sont par exemple « avoir une

vie spirituelle », « la croyance en Dieu », « la religion » et aussi « fonder une famille » et « voir grandir ses enfants ».

3.2.5.4.3. Mesure de la validité de l'échelle de valeurs

La consistance inter-items a été mesurée par analyse de fiabilité avec l'alpha de Cronbach. A partir des résultats de l'analyse factorielle, nous avons calculé sept coefficients (alpha de Cronbach, 1951), six pour chacune des sous-échelles et un pour l'échelle globale. Les résultats ont été synthétisés dans le tableau 26.

Tableau 27 : Propriétés psychométriques de l'échelle de valeurs

Échelle	M ; (σ)	Alpha de Cronbach
Échelle totale de valeurs	6,80 (0,99)	.94
Val.1 : Communication sincère	7,37 (1,33)	.90
Val.2 : Réussite sociale	6,15 (1,53)	.87
Val.3 : Construire une relation affective	7,87 (1,20)	.86
Val.4 : Rechercher l'harmonie	7,28 (1,28)	.87
Val.5 : L'importance donnée à soi	7,29 (1,33)	.75
Val.6 : Importance des valeurs religieuses	4,86 (1,83)	.76

Les résultats obtenus au regard de l'échelle de valeurs (81 items) sont tout à fait satisfaisants. La mesure de la consistance interne laisse entrevoir des coefficients α de Cronbach (1951) pour l'échelle totale, l'échelle de communication, l'échelle de réussite sociale, l'échelle de relation affective, l'échelle de recherche d'harmonie, l'échelle d'importance donnée à soi et l'échelle des valeurs religieuses qui permettent d'expliquer respectivement 88,3%, 81% 75,6%, 73,9%, 75,6%, 56,2% et 57,7% de la variance globale de l'échelle de valeurs. Ces résultats permettent de considérer que globalement il existe une bonne cohérence des items entre eux, mais aussi que l'ensemble des items soumis au jugement des sujets mesure bien une même attitude générale de l'importance accordée aux valeurs.

Nous avons également calculé l'alpha pour les « sous échelles théoriques » de l'échelle de valeurs.

Pour chacune des sous-échelles, l'Alpha de Cronbach calculé ressort à :

- identité : .70
- temps : .70
- philosophie de la vie : . 86
- relations sociales : . 75
- sexualité : .80

Au vu de ces résultats, on peut conclure à une bonne validité de notre échelle de valeurs.

Nous constatons que les alpha des sous-échelles de l'échelle de valeurs après analyse factorielle sont meilleurs que les « théoriques », c'est pourquoi nous tiendrons compte surtout des résultats du tableau 27.

Précisons que l'échelle de valeurs est relativement longue à passer, puisque comme nous l'avons dit précédemment, elle contient 81 items. Nous avons eu le souci d'exhaustivité, cependant, nous pensons qu'il serait judicieux de réduire le nombre d'items pour les recherches futures, au vu des résultats obtenus dans cette étude.

3.2.5.5.Discussion

L'échelle de valeurs issue des travaux de Rokeach (1973) et de Schwartz (1993), est composée de 81 valeurs. Il s'agissait pour les patients de coter l'importance des valeurs avant et après leur maladie, afin de voir l'impact que certaines valeurs pouvaient avoir sur les comportements de santé, tels que l'observance. Suite aux entretiens avec les patients séropositifs, nous avions regroupé les valeurs en cinq catégories : l'identité, les valeurs liées au temps, la philosophie de la vie, les relations sociales et la sexualité. En effet, ce sont ces thèmes qui ont été abordés principalement et spontanément par les patients lors de nos entretiens.

Après analyse factorielle, nous retrouvons finalement six catégories de valeurs, un peu différentes de celles présupposées au départ, mais néanmoins intéressantes. Nous avons donc reclassé les valeurs dans les catégories suivantes : communication sincère, réussite sociale, construire une relation, rechercher l'harmonie, l'importance donnée à soi, et l'importance des valeurs religieuses. Ce qui apparaît primordial à travers ces valeurs, c'est la relation à l'autre, de pouvoir bien communiquer avec son médecin, son partenaire, sa famille, de faire

confiance, d'être tolérant…Nous parlerons par la suite des changements de valeurs et de leur importance pour les patients aujourd'hui.

La validité de l'échelle mesurée par l'alpha de Cronbach est très bonne, puisque l'ensemble des items donne un alpha de .94, et les sous-facteurs ont des alpha qui oscillent entre .75 et .90. L'échelle de valeurs a donc une bonne cohérence interne et mesure bien ce qu'elle est censée mesurer.

Néanmoins, la principale critique que nous pouvons faire à cette échelle, est son extrême longueur. En effet, 81 items, précédés d'autres questionnaires, c'est relativement long à remplir pour les patients, et la précision des réponses peut en être affectée. Il s'agirait par conséquent de réduire cette échelle, en conservant les items les plus pertinents et représentatifs en fonction de l'objet d'étude et de recherche. Certains items sont parfois redondants et d'autres n'apparaissent pas comme essentiels pour les patients. Mais dans un souci d'exhaustivité, nous avions tenu à conserver le maximum d'items pour ne pas passer à côté de valeurs importantes pour les patients séropositifs.

Synthèse du chapitre 3 :

Nous venons de présenter dans ce troisième chapitre, le matériel utilisé dans cette étude, notamment l'échelle d'observance que nous avons validée, le questionnaire de représentation du traitement (BMQ), le questionnaire de représentation de la maladie (IPQ), et l'échelle de valeurs, qui nous ont permis d'obtenir les résultats que nous allons voir dans le chapitre suivant.

4. Chapitre 4 : Résultats de l'analyse quantitative

Dans ce quatrième chapitre, nous développerons les résultats de l'analyse quantitative, obtenus à partir des questionnaires remplis par les 127 patients séropositifs. Pour commencer, nous détaillerons les statistiques descriptives, avec les résultats obtenus par la fiche signalétique. Puis nous étudierons les déterminants de l'observance thérapeutique, c'est-à-dire les liens entre les caractéristiques sociodémographiques et l'observance, puis entre les représentations et l'observance et enfin entre les valeurs des patients et l'observance. Pour terminer, nous verrons les valeurs qui ont été bouleversées par la maladie du VIH.

4.1. Statistiques descriptives : Résultats de la fiche signalétique

4.1.1. Objectif

Cette partie descriptive nous permettra de mieux connaître le profil des participants à cette recherche, c'est-à-dire de détailler leurs caractéristiques sociodémographiques, ainsi que leur vécu par rapport au traitement, la confiance qu'ils lui accordent, les difficultés rencontrées pour le suivre, et aussi la confiance accordée au médecin.

4.1.2. Sujets

Le tableau 27 résume les caractéristiques principales de cet échantillon de 127 sujets.
La majorité des données est également répertoriée dans les annexes, avec l'ensemble des tableaux représentant les graphiques qui suivront dans cette partie, afin de compléter certains éléments.

Tableau 27 : Caractéristiques de l'échantillon

Variables	Total (n=127)
Âge	M=39.7 SD=9.2
Sexe	Hommes : 78% (99/127) Femmes : 22% (28/127)
Nationalité	française : 84.3% (107/127) CEE : 3.1% (4/127) Hors CEE : 12.6% (16/127)
État civil	Célibataire : 47.2% (60/127) Marié : 15.7% (20/127) Divorcé : 11% (14/127) Concubinage Homosexuel : 15% (19/127) Concubinage Hétérosexuel : 7.1% (9/127)

	Veuf : 3.9% (5/127)
Niveau d'étude	BEPC : 21.3% (27/127) CAP/BEP : 37.8% (48/127) BAC : 18.9% (24/127) >BAC : 22% (28/127)
Date de l'infection au VIH	1981-1990 :23% (29/126) 1991-1996 :38.1% (48/126) 1997-2002 :38.9% (49/126)
Mode de transmission	Voie homosexuelle : 44% (55/125) Voie hétérosexuelle : 24% (30/125) Toxicomanie : 12% (15/125) Transfusion : 3.2% (4/125) Accident professionnel : 1.6% (2/125) Inconnue : 15.2% (19/125)
Date du traitement antirétroviral	Avant 1996 :20.7% (24/116) 1997-1999 :44% (51/116) 2000-2002 :35.3% (41/116)
Traitement actuel	Monothérapie : 0.8% (1/119) Bithérapie : 6.7% (8/119) Trithérapie : 85.7% (102/119) Quadrithérapie : 6.7% (8/119)
Nombre de lymphocytes CD4 (cellules/mm^3)	>500 : 43.4% (33/76) 200-500 : 35.5% (27/76) <200 : 21.1% (16/76)
Charge virale[1]	Détectable : 51.6% (65/126) Indétectable : 48.4% (61/126)
Effets secondaires[2]	Oui : 73.2% (93/127) Non : 26.8% (34/127)

La moyenne d'âge de l'échantillon est de 39,7 ans, soit presque 40 ans, avec un écart type de plus ou moins 9,2 ans, soit presque 10 ans de plus ou de moins. La médiane se situe à 39 ans, ce qui signifie qu'il y a autant de sujets qui ont moins de 39 ans que de sujets qui en ont plus. Et la tranche d'âge la plus touchée ici est celle des 34 à 43 ans.

Cet échantillon de 127 sujets est composé de 78% d'hommes (99) et de 22% de femmes (28).

[1] Quelques jours après la contamination s'installe une phase virémique caractérisée par la présence de nombreux virus dans le sang et de nombreuses cellules infectées productrices de virus. Après la fenêtre virologique (période silencieuse de 10 à 12 jours durant laquelle ni virus, ni anticorps ne sont décelables) la réplication virale peut être mise en évidence par la mesure de l'ARN-VIH plasmatique appelée communément « charge virale ». Celui-ci atteint rapidement un maximum qui semble différent d'un sujet à l'autre (10^2 à 10^7 copies VIH/ml de plasma). La mesure de la charge virale consiste en une quantification des particules libres présentes dans le plasma. En l'absence de traitement l'ARN-VIH plasmatique reste en général positif et se stabilise, environ 6 mois après la contraction du virus (le contage), à un niveau d'équilibre qui a une valeur prédictive de l'évolution de l'infection à long terme. Cet examen est indispensable pour poser les indications thérapeutiques.

[2] Il s'agit des effets toxiques des thérapies qui sont nombreux (nausées, vomissements, douleurs abdominales, fatigue, diarrhées, maux de têtes,....)

Ces chiffres nous montrent que le VIH touche encore essentiellement les hommes même si les statistiques nationales nous indiquent que le taux de prévalence tend à s'équilibrer entre les sexes sur les dernières années de contamination relevées.

Les sujets de cet échantillon sont en majorité célibataires, puis viennent par ordre décroissant les catégories : « mariés » puis « concubinage homosexuel ». Les personnes veuves ou vivant en concubinage hétérosexuel sont les moins nombreuses.

La majorité des sujets n'a pas d'enfants (75%), et 25% des sujets ont entre un et six enfants. Nous notons d'ailleurs avec une certaine surprise que trois sujets ont six enfants, et nous pouvons nous demander s'il s'agit des sujets veufs ou divorcés qui n'auraient pas pris de précaution sur le plan sexuel lors de rencontres occasionnelles consécutives à leur situation de solitude.

La très grande majorité des sujets séropositifs au VIH traités dans notre région est née en France.

En ce qui concerne le niveau d'études, la catégorie la plus importante est celle du CAP/BEP (37,8% des sujets). Et 21% des sujets ont un niveau supérieur au bac.

Enfin, 43% des sujets ont découvert leur séropositivité dans la tranche des années 1996 à 2002. Par les statistiques nationales, nous savons que les années 93 à 95 ont été des années particulièrement meurtrières pour la pandémie, tant en terme de nombre de personnes contaminées, dépistées, et décédées. Nous pouvons supposer dès lors, que les personnes qui ont appris leur séropositivité dans les années 80 à 90 sont en grande partie décédées. L'arrivée des trithérapies en 1996 a permis de sauver de nombreux patients qui vivent encore aujourd'hui.

4.1.3. Matériel et procédure

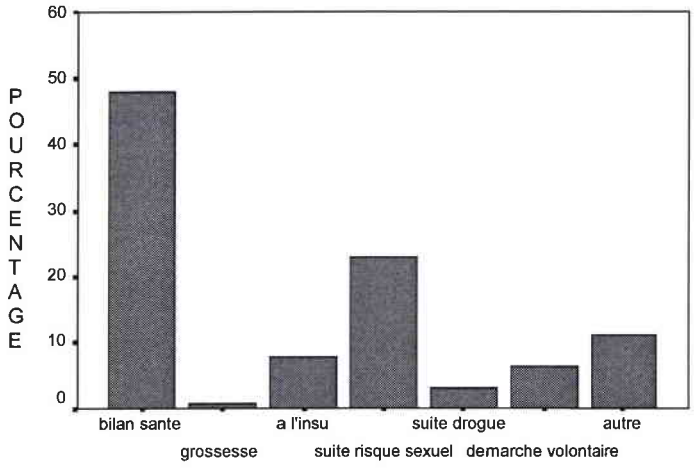
Pour cette partie, nous avons utilisé la fiche signalétique, contenant les caractéristiques sociodémographiques, des données biomédicales, ainsi que le degré de confiance vis-à-vis de leur médecin et de leur thérapie.

Pour ce qui est des statistiques, nous avons calculé essentiellement des pourcentages et présenté les résultats sous forme graphique à l'aide du logiciel SPSS 12.0.

4.1.4. Résultats

4.1.4.1.Données liées au traitement

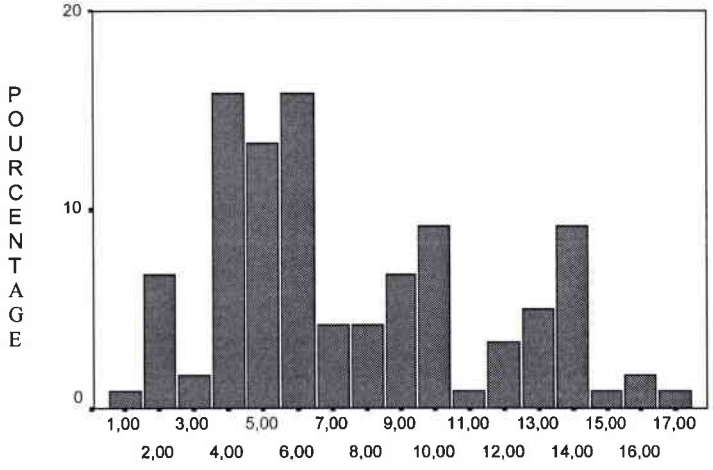
- *A quelle occasion le dépistage a-t-il été effectué ?*



Graphe 2 : Pourcentage de patients en fonction du type de dépistage au VIH effectué

Notons que 48% des patients ont effectué leur dépistage au VIH lors d'un bilan de santé et 23% par une démarche volontaire suite à un risque sexuel (rapports non protégés).

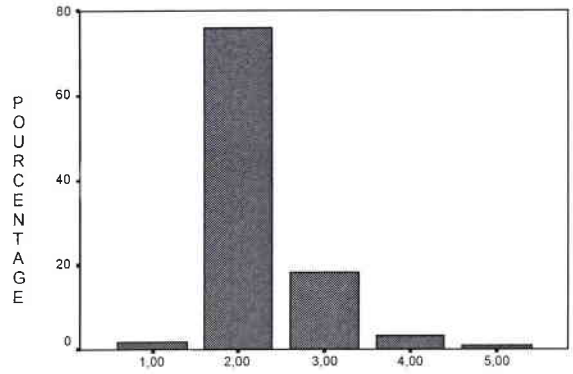
- *Combien de gélules prenez-vous par jour pour le VIH ?*



Graphe 3 : Pourcentage de patients en fonction du nombre de gélules à prendre par jour pour le VIH

Notons que 54,2% des patients prennent moins de 6 comprimés par jour pour le VIH, mais 21% des patients prennent encore plus de 10 comprimés par jour.

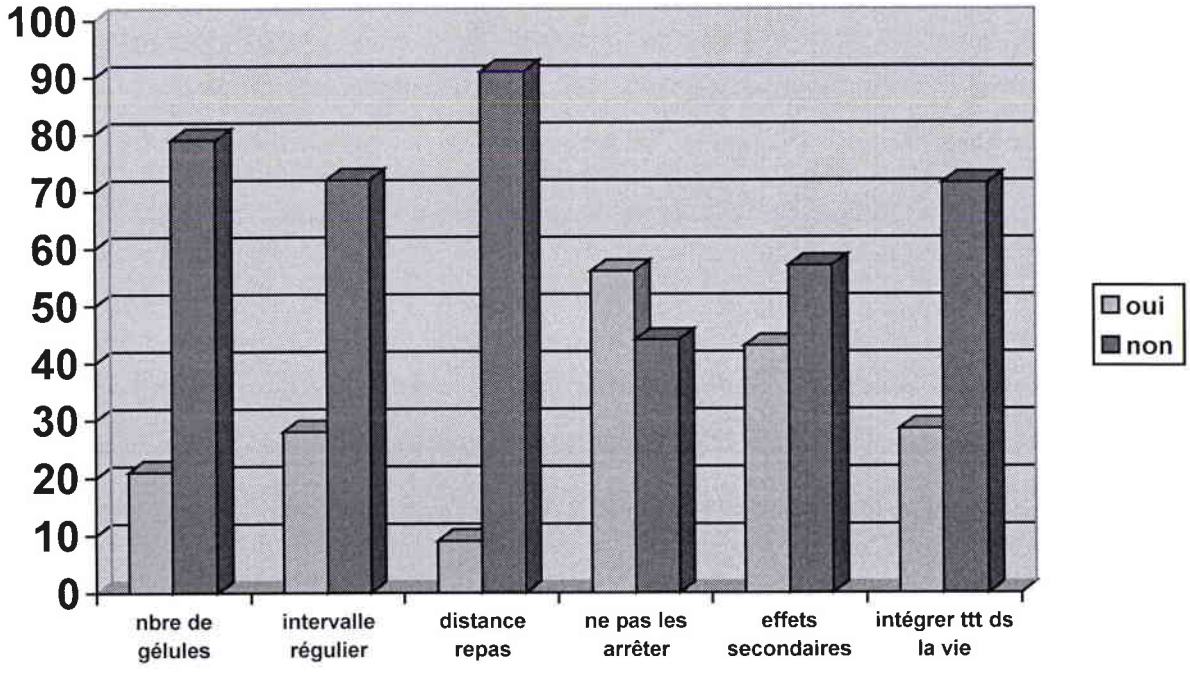
- *En combien de prises par jour prenez-vous vos médicaments ?*



Graphe 4 : Pourcentage de patients en fonctions du nombre de prises journalières de médicaments

Notons que 76% des patients prennent leur trithérapie en deux prises par jour (matin et soir).

- *Qu'est-ce qui vous paraît le plus difficile lors de la prise de vos médicaments antirétroviraux ? (plusieurs réponses possibles)*



Graphe 5 : Pourcentage de réponses en fonction de ce qui est le plus difficile dans la prise des médicaments antirétroviraux

Notons que pour 79% des patients le nombre de comprimés à prendre par jour n'est pas vécu comme une difficulté dans la prise quotidienne du traitement antirétroviral.

Pour 72% des patients prendre les médicaments à intervalle régulier n'est pas un problème.

Et pour 91% des patients, prendre les médicaments à distance des repas n'est pas difficile non plus.

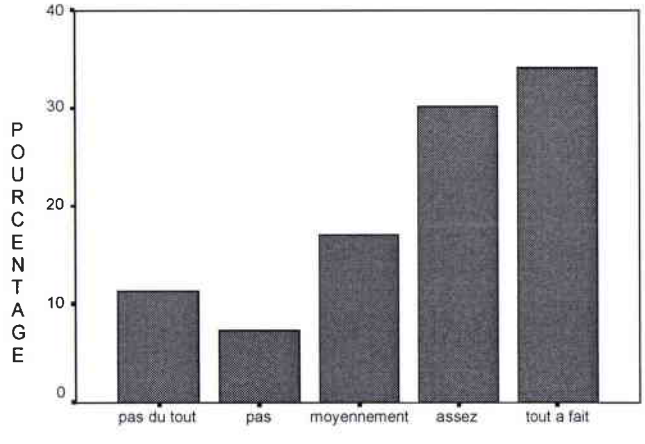
En revanche, pour 56% des patients, ne pas pouvoir arrêter de prendre les médicaments est une réelle difficulté. Le médecin précise bien dès le début du traitement, qu'il s'agit d'un traitement à prendre à vie, d'où la difficulté parfois de les prendre correctement tous les jours. Il peut y avoir un « ras le bol » ou un phénomène d'usure pour certains patients, qui se traduit par une relâche de la prise des médicaments.

Notons que contrairement à d'autres études, « nos patients » ne considèrent pas les effets secondaires liés au traitement comme étant une difficulté (pour 57% d'entre eux).

Enfin, pour 71,5% des patients, intégrer le traitement dans leur vie quotidienne n'est pas un problème.

Ces résultats sont intéressants, car ils montrent bien que le problème ne vient pas du nombre de comprimés ou de prises par jour, ni même des contraintes liées aux conditions d'absorption du médicament, ni même encore de son intégration dans le mode de vie du patient, mais c'est son « statut perpétuel » qui dérange, et le sentiment de ne pas contrôler son traitement comme on le souhaite, puisque les consignes sont très strictes et sans appel.

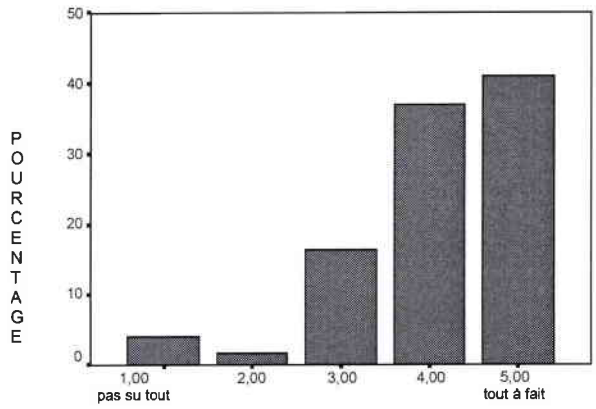
- Prendre un traitement antirétroviral améliore-t-il aujourd'hui votre qualité de vie ?



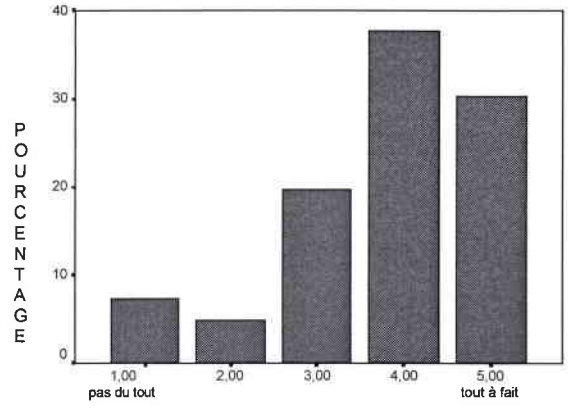
Graphe 6 : Pourcentage de patients en fonction de la qualité de vie améliorée par le traitement

Notons que le traitement antirétroviral améliore « tout à fait » la qualité de vie pour 34% des patients, et l'améliore « assez » pour 30% des patients. Ceci est certainement lié à la prise de conscience des patients sur l'efficacité du traitement, qui leur permet une « vie plus longue ».

- Votre traitement antirétroviral a-t-il des effets positifs sur :



Graphe7 :Pourcentage de patients en fonction de la baisse de la charge virale

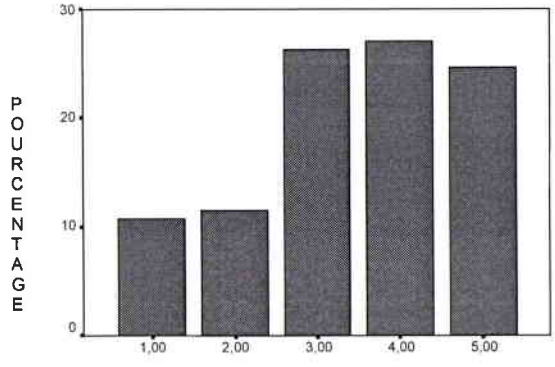


Graphe8 : Pourcentage de patients en fonction de l'augmentation des T4

Notons que pour 41% des patients le traitement antirétroviral a un effet « tout à fait » (score 5 sur l'échelle) positif sur la baisse de la charge virale, et «assez » positif pour 37% des patients.

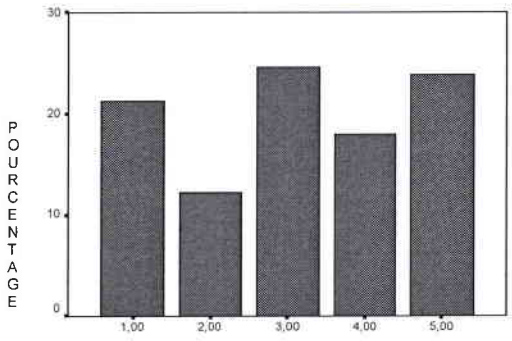
Notons également que le traitement antirétroviral a un effet très positif sur l'augmentation des T4 pour 30,3% des patients, et « assez » positif pour 37,7% des patients.

Ces résultats concordent avec le fait que les patients ont confiance dans leur thérapie : le traitement a une action antivirale et améliore les défenses immunitaires.

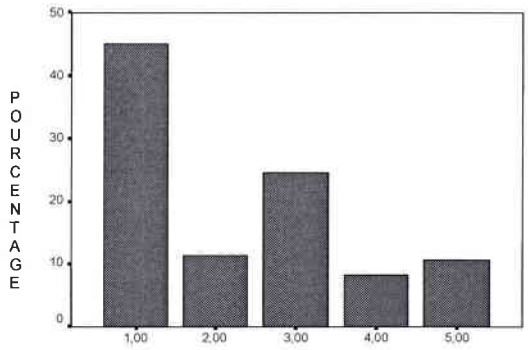


Graphe 9 : Pourcentage de patients en fonction d'un moral meilleur

Notons que le traitement antirétroviral a un effet très positif sur le moral pour 24,6% des patients, un effet « assez » positif pour 27% des patients, et un effet « moyennement » positif pour 26,2% des patients. Ces résultats mitigés sont liés au fait que le traitement rappelle souvent la maladie aux patients et est donc parfois difficile à accepter tous les jours.



Graphe 10 :Pourcentage de patients en fonction de la reprise de poids



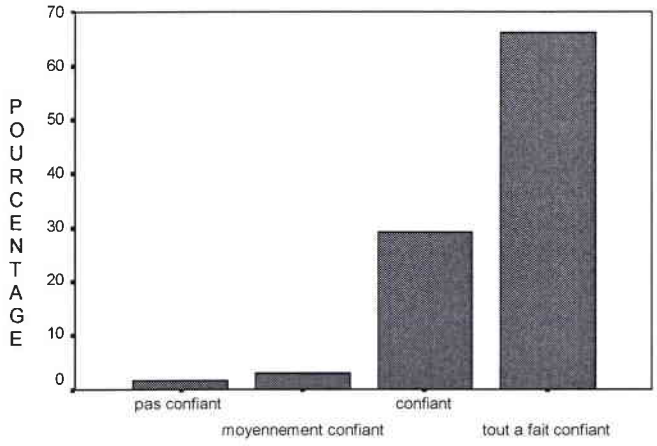
Graphe 11:Pourcentage de patients en fonction de l'amélioration de leur vie sexuelle

Notons que le traitement antirétroviral n'influe pas directement sur la reprise de poids. L'effet est variable selon les individus, ainsi le traitement a permis une reprise de poids significative pour 23,8% des patients, mais n'a eu aucun impact à ce niveau pour 21,3% des patients.

Enfin, le traitement antirétroviral n'a « pas du tout » d'effet positif sur la vie sexuelle pour 45,1% des patients, et « n'a pas »d'effet positif sur la vie sexuelle pour 11,5% des patients. Le thème de la sexualité est assez peu abordé lors des consultations « médecin-patient », considéré comme tabou, alors qu'il est souvent primordial pour le patient et source de difficultés. Le traitement n'aide en rien à améliorer la vie sexuelle des patients séropositifs, bien au contraire, et en parler avec eux pourrait les aider à mieux la gérer.

4.1.4.2.Confiance accordée au corps médical

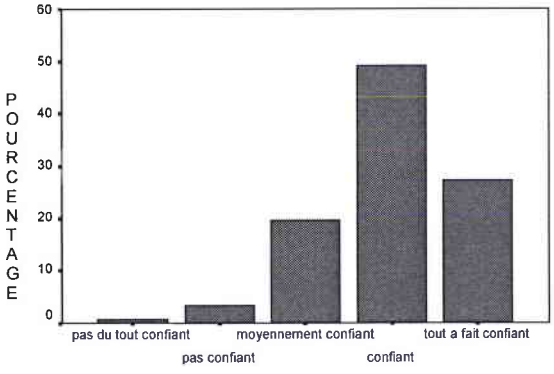
- Indiquez votre degré de confiance vis-à-vis de votre médecin

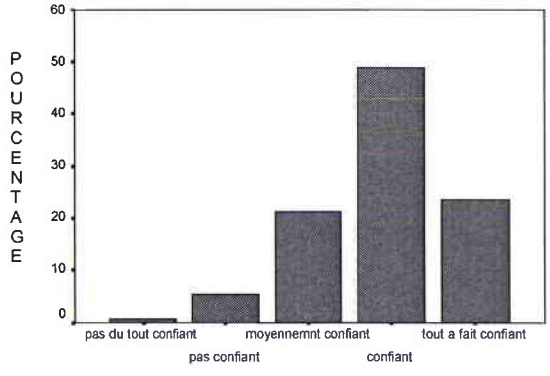


Graphe 12 : Pourcentage de patients en fonction de leur degré de confiance envers le médecin

Notons que 66% des patients font « tout à fait confiance » au médecin référent et 29% des patients lui font « confiance ». Il est intéressant de constater que malgré l'ensemble des difficultés liées à la maladie, plus de 90% des patients font confiance à leur médecin.

- *Degré de confiance envers la thérapie actuelle et dans le progrès de la médecine en général*





Graphe 13 :Pourcentage de patients en fonction du degré de confiance envers leur thérapie

Graphe 14 :Pourcentage de patients en fonction du degré de confiance/ médecine

Notons que 27% des patients sont « tout à fait confiants » envers leur thérapie actuelle et 49,2% sont « confiants ».

Notons également que 23,6% des patients font « tout à fait confiance » au progrès de la médecine en général, et 48,8% lui font « confiance ».

Ces résultats sont très similaires et montrent que les patients font confiance à la médecine d'une manière générale. Les patients séropositifs attendent beaucoup des avancées médicales, notamment d'un traitement permettant d'obtenir une guérison définitive dont les médias parlent tant, ce qui permettrait de vivre sans traitement et d'oublier la maladie.
Cependant, nous pouvons remarquer que les patients font davantage confiance à leur médecin, qu'à la médecine en général ou à leur thérapie. Ce qui renforce bien là encore l'idée que la « relation » prime sur le traitement.

4.1.5. Discussion

Pour récapituler, les catégories majoritaires de cet échantillon de 127 sujets se décomposent comme suit :

- 78 % d'hommes,
- 51 % de sujets entre 34 et 43 ans,
- 47 % de célibataires,
- 75 % de personnes sans enfant,
- 84 % de personnes nées en France,
- 37 % de sujets ayant le CAP/BEP,
- 39 % des sujets ont appris leur séropositivité entre 1997 et 2002.

En résumé, nous pouvons constater que les patients de notre échantillon sont dans l'ensemble satisfaits de leur traitement antirétroviral, puisque qu'il améliore leur qualité de vie, a un effet positif sur leur organisme (excepté en ce qui concerne leur vie sexuelle, mais là, il y a sans doute d'autres motifs qui entrent en jeu également), et n'est pas vécu comme contraignant dans leur quotidien, hormis le fait qu'il soit à prendre à vie et sans interruption.
Enfin, soulignons une fois encore que la majorité de ces patients disent être « tout à fait confiant » vis-à-vis de leur médecin (pour 66% d'entre eux). Il s'agit là d'une donnée à garder en mémoire, qui pourra expliquer en partie la « bonne observance » des patients.

Nous allons d'ailleurs analyser davantage, dans la partie suivante, quels sont les déterminants de l'observance thérapeutique.

4.2. Variables sociodémographiques et observance

4.2.1. Objectif

Nous allons présenter dans cette partie, quelques uns des déterminants de l'observance, en relation avec les variables sociodémographiques et les données de la fiche signalétique.

En effet, nous avons vu dans la partie théorique qu'il existerait un lien entre les facteurs biomédicaux, psychosociaux et les comportements d'observance. En d'autres termes les facteurs biomédicaux combinés aux facteurs psychosociaux auraient un impact sur le score d'observance. Ainsi, la présence d'effets secondaires, la difficulté à intégrer le traitement dans sa vie, l'absence de soutien social auraient un effet négatif sur l'observance. C'est ce que nous allons vérifier avec nos résultats.

4.2.2. Matériel et procédure

Pour cette partie, nous avons utilisé la fiche signalétique, ainsi que le questionnaire de satisfaction au traitement. En effet, il nous a semblé intéressant de voir le lien entre la satisfaction au traitement et le comportement d'observance du patient.

Afin de remplir ce questionnaire, le sujet doit indiquer :

- depuis quand il prend son traitement antirétroviral
- la liste de ses médicaments antirétroviraux,
- puis il répond à 10 questions pour indiquer son degré de satisfaction relatif à son traitement actuel, et cela sur une échelle en 7 points allant de :
  « 0 » : très insatisfait à « 6 » : très satisfait.

Concernant les méthodes statistiques, nous avons utilisé des comparaisons de moyennes à l'aide du test-t pour échantillons indépendants, et également des régressions linéaires ainsi que des corrélations, toujours avec le logiciel SPSS 12.0.

4.2.3. Résultats

4.2.3.1.Etude comparative de l'observance

Tableau 28 : Comparaisons des moyennes des scores d'observance en fonction des variables sociodémographiques

	Variables	Modalités	N[3]	Échelle totale d'**observance**			
				m	σ	t	p
C1	Âge	Moins de 39ans Plus de 39 ans	60 62	5.02 5.15	0.7 0.4	-1.18	ns
	Niveau scolaire	Inférieur au bac Supérieur au Bac	72 50	5.06 5.11	0.6 0.5	-0.50	ns
	Sexe	Homme Femme	95 27	5.03 5.29	0.60. 0.5	-2.02	.04
	Mode de vie	Seul En couple	57 20	5.10 5.17	0.5 0.4	-0.53	ns
	Mode de transmission du virus	Voie sexuelle Voie sanguine	82 38	5.45 5.50	0.7 0.6	-0.25	ns
C2	**Voie sexuelle de contamination**	Homosexuelle Hétérosexuelle	53 29	5.40 5.53	0.6 0.7	-1.68	.09
	Traitement actuel	Monothé./Bithé. Trithé./Quadrithé.	9 110	4.73 5.13	0.5 0.6	-2.04	.04
	Effets secondaires	Oui Non	89 33	5.04 5.21	0.6 0.5	-1.37	ns
	Charge virale	Détectable Indétectable	63 58	5.37 5.55	0.7 0.6	-1.73	.08
C3	**Confiance vis à vis du médecin**	Confiant Tout à fait confiant	41 81	5.24 5.58	0.7 0.6	-2.9	.004
	Confiance vis à vis de la thérapie	Pas du tout/Pas confiant Confiant/Tout à fait confiant	29 93	5.08 5.58	0.8 0.5	-3.9	.000
	Confiance vis à vis de la médecine	Pas du tout/Pas confiant Confiant/Tout à fait confiant	34 88	5.14 5.59	0.8 0.5	-2.4	.018
	Croyance au caractère bénéfique de la thérapie	Oui Non	63 59	5.63 5.28	0.5 0.7	3.9	.000
	Amélioration de la qualité de vie avec le traitement	Oui Non	78 44	5.57 5.26	0.5 0.7	3.4	.001

[3] Les variations observées dans la taille des groupes sont dues au fait que les sujets n'ont pas souhaité (ou su) répondre à toutes les questions proposées.

Les variables présentées dans le tableau 28 et considérées comme déterminantes dans l'explication de l'observance peuvent être regroupées en trois catégories : les facteurs liés au patient, les facteurs liés au traitement et à la maladie et les facteurs liés à la relation médecin - patient.

- Facteurs liés au patient (C1) et observance

Comme le montrent nos résultats, ces variables liées au patient que sont l'âge, le niveau scolaire, le sexe et le mode de vie, ne semblent pas affecter l'observance aux thérapies anti-VIH. Ainsi, le mode de vie ne semble pas être un facteur d'observance. En effet, les personnes qui vivent seules ont globalement des scores d'observance équivalents aux personnes vivant en couple. En revanche, les femmes ont un score d'observance légèrement plus élevé que celui des hommes.

- Facteurs liés au traitement et à la maladie (C2) et observance

Les facteurs liés au traitement et à la maladie n'influençant pas l'observance sont : le mode de transmission du virus, la nature du traitement actuel, l'existence d'effets secondaires et la charge virale. Les personnes contaminées par voie sexuelle ne sont pas moins motivées à suivre les recommandations médicales sur les traitements, que les personnes contaminées par voie sanguine. De plus, nos résultats montrent que les personnes qui ressentent des effets secondaires ont globalement les mêmes scores d'observance que les autres. Ainsi, et en opposition à certains résultats de Blackwell (1992), tout se passe comme si pour les patients les effets indésirables étaient perçus comme des signes d'efficacité liés au traitement, tout à fait normaux en somme, car le médecin les en avait avertis ou avait justifié ces effets secondaires.

On notera en revanche que la voie sexuelle de contamination (homosexuelle versus hétérosexuelle) affecte l'observance : les patients homosexuels ont des scores d'observance significativement moins élevés que les hétérosexuels.

Par ailleurs, la nature du traitement actuel semble avoir un effet sur l'observance. Ainsi, les patients sous tri ou quadrithérapie semblent plus observants que les patients suivant une mono ou une bithérapie. Cependant, il s'agit de rester prudent quant à l'interprétation de ces résultats, car nous n'avions que 9 patients poursuivant une mono ou bithérapie, contre 110 patients sous tri ou quadrithérapie.

Enfin, il apparaît que les patients dont la charge virale est indétectable sont globalement plus observants que les autres.

- Facteurs liés à la relation médecin - patient (C3) et observance

Les facteurs liés à la relation médecin - patient ont trait à la confiance accordée au médecin, à la thérapie et à la médecine en générale, au sentiment subjectif d'amélioration de la qualité de vie et au bénéfice thérapeutique perçu par le patient. La confiance accordée par les patients à leur médecin, à leur thérapie ou encore à la médecine en générale ont aussi un effet sur l'observance. Ainsi, les personnes pas du tout ou peu confiantes dans leur thérapie ou la médecine en général sont moins observantes que les autres. Ces résultats peuvent être reliés à la croyance en matière d'efficacité des thérapies. Ainsi les personnes qui s'engagent dans un traitement et qui sont clairement en attente des effets bénéfiques du traitement justifient leur observance par l'évaluation des coûts et des bénéfices, en particulier au niveau des effets secondaires et de la disparition des symptômes. C'est ce que semblent montrer les résultats obtenus avec l'amélioration de la qualité de vie apportée par le traitement qui entretient des liens positifs avec l'observance.

Il est intéressant également de souligner l'importance de la confiance des patients accordée au médecin. En effet, 122 patients (sur 127) disent être « confiant » ou « tout à fait confiant » vis-à-vis de leur médecin. Nous avons donc dû comparer les patients se disant « confiant » (41) des patients « tout à fait confiant » (81) par rapport au score d'observance. Et nous pouvons effectivement observer une différence significative, à savoir que les patients ayant une plus grande confiance envers leur médecin se montrent plus observants.

4.2.3.2.Modèle de régression de l'observance

En ce qui concerne l'observance totale, le modèle de régression proposé explique 36% de la variance et permet de mettre en lumière quelques résultats intéressants. Toute chose étant égale par ailleurs, la durée du traitement affecte négativement l'observance, alors que le degré de confiance envers le médecin et le niveau de qualité de vie et du traitement ont tendance à améliorer l'observance des patients. L'observance des patients est également fonction du délai écoulé depuis la date de l'annonce de la séropositivité.

Il conviendra de noter que dans les modèles proposés et contrairement à Porter (1969), ni la fréquence des moments de prise, ni le taux de CD4, n'entretiennent un lien significatif avec les différents scores d'observance.

Tableau 29 : Modèle de régression de la fiche signalétique sur le score d'observance

	Observance totale		
Variables	Bêta	t	p
Constante	74.39	1.09	.28
Date du premier traitement en années	-0.06	-0.59	.55
Durée du traitement	**-0.25**	-2.10	.04
Annonce de la séropositivité en année	**0.29**	2.47	.01
Nombre de comprimés par jour	-0.09	-0.80	.42
Nombre de CD4	-0.10	-0.94	.34
Degré de confiance envers le médecin	**0.30**	2.40	.02
Niveau de qualité de vie et traitement	**0.21**	1.69	.09
Caractéristiques des modèles	R multiple = .60 ; R2 ajusté=.36 ; F(7,58)=4,74, p=.000		

Il semble que plus les patients font confiance à leur médecin, plus ils sont observants. Il apparaît donc, qu'au-delà de la simple prescription de conseils médicaux ou thérapeutiques, la démarche relationnelle de confiance que le médecin sera en mesure de mettre en œuvre envers le patient optimisera l'observance de ce dernier.

4.2.3.3.Satisfaction du traitement et observance

En ce qui concerne les corrélations entre les items de satisfaction au traitement et le score total d'observance, nous pouvons voir que le lien est fort avec de nombreux items et également avec le score total de satisfaction au traitement. En effet, plus le patient se dira satisfait de son traitement, plus il sera observant. De plus, il existe aussi un lien fort entre le degré de satisfaction au regard de l'adaptation du traitement au style de vie du patient et son score d'observance. Moins le traitement est contraignant, mieux il est intégré au rythme de vie du patient et meilleure en sera l'observance. Enfin, il est important de noter que le sentiment de contrôlabilité de la maladie et le degré de flexibilité du traitement ont aussi un lien avec l'observance des patients séropositifs.

Tableau 30: Corrélations entre les items de satisfaction au traitement et le score d'observance

Items	score observance
1. dans quelle mesure votre traitement actuel vous donne-t-il satisfaction ?	,325**
2. dans quelle mesure ressentez-vous que votre maladie est contrôlable ?	,283*
3. comment ressentez-vous les effets indésirables liés au traitement actuel ?	,062
4. quel degré d'exigence implique votre traitement actuel (temps, effort, concentration)	,151
5. comment percevez-vous votre traitement ces derniers temps en terme de dérangement ?	,398**
6. comment percevez-vous votre traitement ces derniers temps en termes de flexibilité ?	,247*
7. a quel degré de compréhension de votre maladie vous situez-vous ?	,101
8. quel est votre degré de satisfaction au regard de l'adaptation de votre traitement à votre style de vie ?	,340**
9. recommanderiez-vous cette combinaison de traitement à une autre personne séropositive ?	,248*
10. a quel point seriez-vous satisfait de poursuivre votre traitement actuel ?	,308**
11. score total de satisfaction au traitement	,379**

** La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).
* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

4.2.4. Discussion

Voici un résumé de ce que nous avons trouvé comme résultats dans cette partie.

- les facteurs liés au traitement :

Le nombre de comprimés ou le nombre de prise par jour de médicaments n'a en fait pas d'influence négative sur l'observance. En effet, certaines études démontrent que plus le nombre de comprimés ou de prise par jour augmente, plus les comportements d'observance des patients diminuent. Ce n'est pas le cas pour notre échantillon de patients. La plupart des patients prennent leurs médicaments en deux prises par jour, et cela semble leur procurer un bon « équilibre ».

La durée du traitement a une influence sur l'observance. Plus le traitement est « ancien », pris depuis longtemps, plus la lassitude s'installe et il est difficile d'être observant sans cesse.

Les effets secondaires n'ont pas d'impact négatif sur l'observance. La plupart des recherches montrent que plus les effets secondaires sont nombreux et vécus comme pénibles, plus il est difficile de suivre son traitement. Mais lorsque les patients sont prévenus de ces effets par leur médecin, alors souvent ils n'affectent pas le comportement d'observance.

La confiance (et la satisfaction) vis-à-vis du traitement et de son efficacité permet une meilleure observance.

- les facteurs liés au patient :

Les caractéristiques sociodémographiques n'ont pas d'influence sur l'observance. En effet, la plupart des études ont montré que l'âge, le sexe ou le niveau d'études n'étaient pas des facteurs déterminants de l'observance. Nos résultats montrent juste une légère incidence en fonction du sexe, les femmes seraient un peu plus observantes que les hommes. Ceci peut s'expliquer par le fait que les femmes ayant une vie de famille (avec des enfants) ont souvent une vie plus régulière.

En revanche, le soutien social (la famille, les amis) est déterminant dans l'observance des personnes séropositives. En effet, les personnes qui se sentent bien entourées et qui peuvent se confier à un proche en cas de difficultés ont une meilleure observance que les personnes vivant seules et avec un entourage restreint. La qualité du soutien doit renforcer la qualité de l'observance thérapeutique.

- les facteurs liés à la relation médecin – patient :

La relation médecin – patient a un « poids » important dans l'observance. Les patients qui ont une grande confiance en leur médecin ont une « bonne » observance. De même que le degré de confiance envers la thérapie et la médecine a une influence positive sur l'observance.

A présent, nous allons voir les liens existant entre les représentations du traitement et de la maladie, et l'observance thérapeutique.

4.3. Représentation et observance

4.3.1. Objectif

Existe-t-il un lien entre les représentations des sujets relatives à leur maladie et à leur traitement, et leurs comportements en terme d'observance ? C'est ce que nous avons essayé de vérifier dans cette partie.

4.3.2. Matériel et procédure

Le matériel était composé ici des questionnaires de représentation de la maladie (IPQ) et de représentation du traitement (BMQ), ainsi que de l'échelle d'observance.
Les analyses ont été conduites en utilisant le logiciel SPSS 12.0 (2003).
Les coefficients de corrélation de Pearson ont été utilisés pour étudier les relations entre les différentes variables de l'étude (BMQ, IPQ et score d'observance).
De plus, afin d'explorer le rôle explicatif de nos variables dépendantes sur l'observance, nous avons eu recours à des analyses de régressions multiples, dont les résultats figurent dans les tableaux suivants.

4.3.3. Résultats

4.3.3.1.Corrélations entre l'IPQ et l'observance

Tableau 31 : Corrélations entre le score d'observance et les scores de l'IPQ

	score IPQ identité	Score IPQ durée	score IPQ conséquences	score IPQ suivi et traitement
Score observance	-,159*	,030	-,111	,194**

** La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).
* La corrélation est significative au niveau 0.1 (bilatéral).

Nous avons testé la corrélation entre le score d'observance générale et les quatre sous-échelles de l'IPQ. En fait, le seul score de l'IPQ qui corrèle de manière significative avec le score d'observance est le score de « suivi et traitement » (avec un coefficient de ,194 et une significativité de ,30). Ces résultats nous indiquent qu'il existe un lien entre le degré de

contrôlabilité que perçoivent les patients sur leur maladie et leur traitement et leur niveau d'observance. Autrement dit, si le patient perçoit qu'il peut avoir une « emprise » sur sa maladie grâce à son traitement, alors il aura un bon niveau d'observance.

Le lien entre les effets secondaires que ressentent les patients (« score identité ») et leur niveau d'observance est faiblement significatif, mais c'est une « tendance » ($p<.10$).

En revanche, il n'y a pas de lien significatif entre les représentations de la durée de la maladie et de ses conséquences avec l'observance.

4.3.3.2.Régressions entre l'IPQ et l'observance

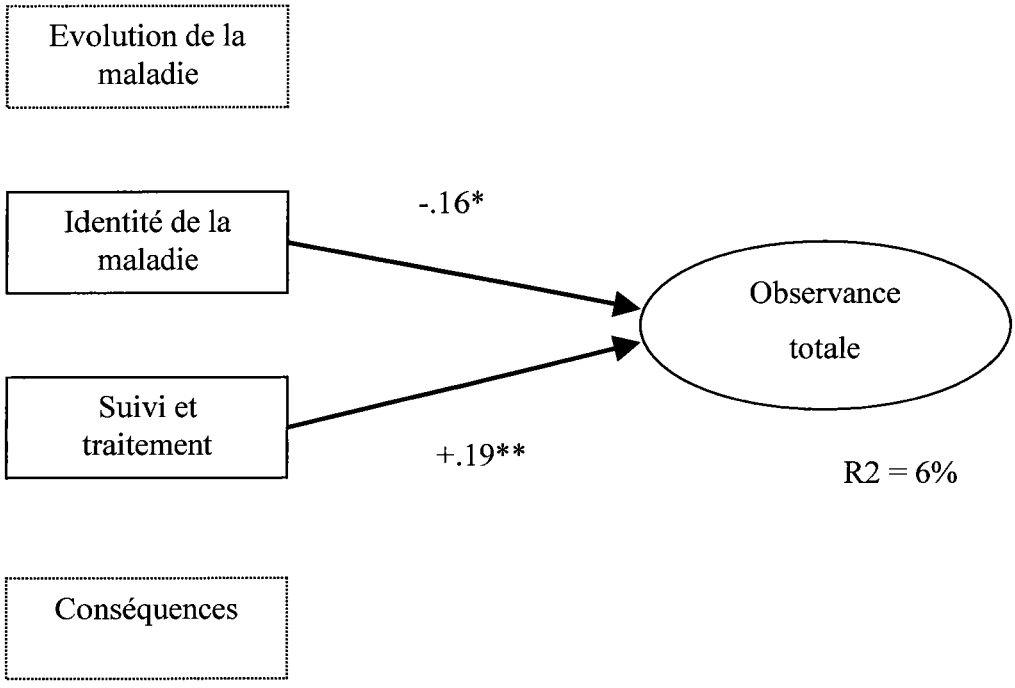
Tableau 32 : Régression entre le score d'observance et le score à l'IPQ

	Observance totale		
variable	Bêta	t	p
(constante)		12,949	,000
score IPQ identité	-,159	-1,803	,074
score IPQ suivi et traitement	**,194**	2,199	,030
Caractéristiques des modèles	R multiple = .19 ; R2 =.06 ; F(1,123)=4,84, p=.03		

L'observance totale dépend du « suivi et traitement » que les patients perçoivent et également en partie des symptômes qu'ils ressentent liés à la maladie.

6% de la variance de l'observance est expliquée par ces facteurs.

4.3.3.3.Schéma récapitulatif : synthèse des régressions des scores de l'IPQ sur l'observance totale



**p<.05 ; *p<.10

Figure 11 : Synthèse des régressions des scores de l'IPQ sur l'observance totale

4.3.3.4.Corrélations entre le BMQ et l'observance

Tableau 33 : Corrélations entre le score d'observance et les scores du BMQ

	score BMQ Aspect + trithérapie	score BMQ Aspect – trithérapie	score BMQ Médicaments poisons	score BMQ Abus de médicaments
Score observance	,314**	-,040	-,254**	-,212*

** La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).
* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

Nous avons testé la corrélation entre l'observance et les quatre scores du BMQ. Nous pouvons constater qu'il existe un lien significatif entre les différents scores au BMQ et l'observance, excepté pour le score « aspect négatif de la trithérapie ».

En ce qui concerne la première corrélation entre l'aspect positif de la trithérapie et l'observance, nous obtenons une corrélation de .31 (significative à p<.001), ce qui signifie que la représentation des patients par rapport à leur traitement joue un rôle dans leur

observance. En effet, plus le traitement antiVIH est perçu positivement par le patient séropositif, meilleure sera son observance.

En ce qui concerne le BMQ général, si les patients considèrent les médicaments comme un « poison », alors leur observance serra plus faible.

Enfin, il existe également un lien négatif entre la représentation « abusive » de l'utilisation des médicaments et l'observance des patients.

4.3.3.5.Régressions entre le BMQ et l'observance

Tableau 34 : Régression entre le score d'observance et les scores au BMQ

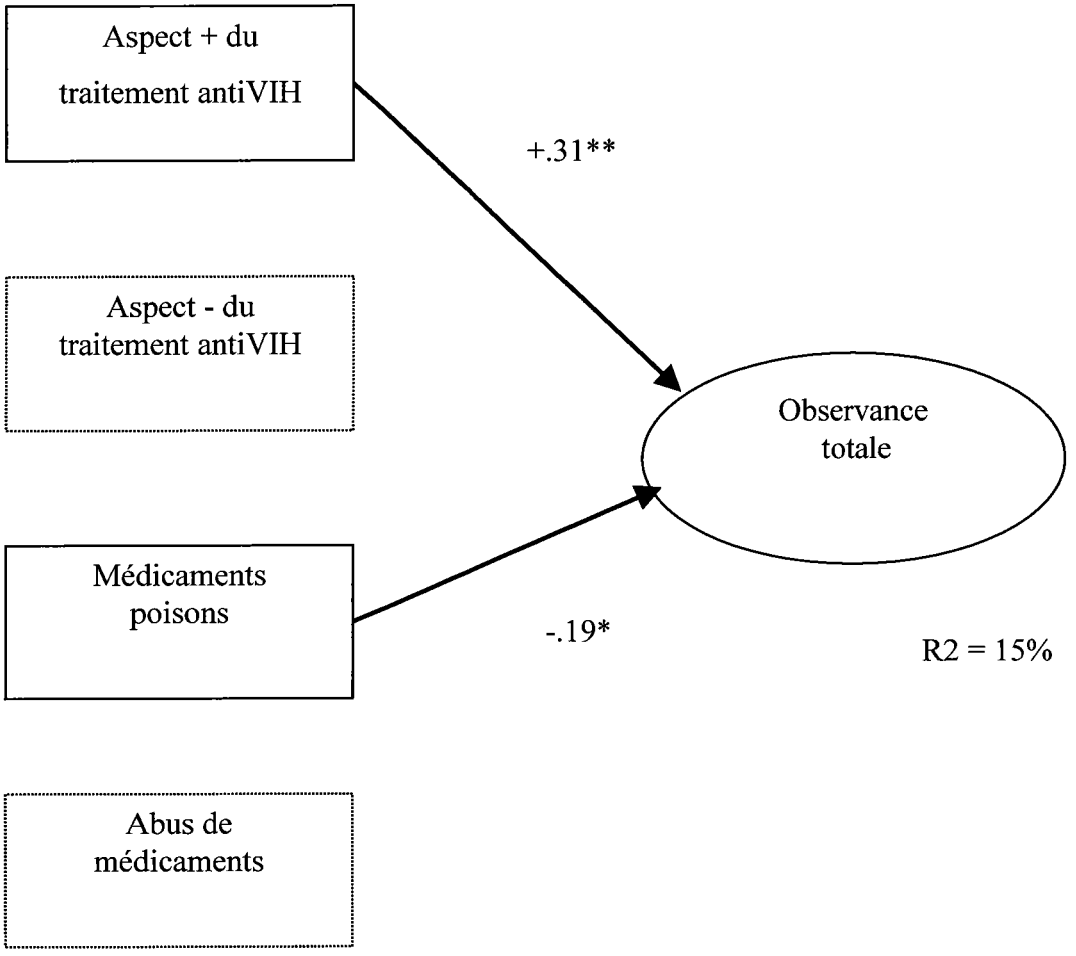
	Observance totale		
variables	Bêta	t	p
(constante)		13,927	,000
score BMQ1 Aspect + trithérapie	**,310**	3,080	,003
score BMQ2 Aspect - trithérapie	,073	,784	,435
score BMQ3 Médicaments poisons	**-,199**	-2,276	,025
score BMQ4 Abus médicaments	-,108	-1,061	,291
Caractéristiques des modèles	R multiple = .38 ; R2 =.15 ; F(4,117)=5,084, p=.001		

L'observance totale dépend surtout de la représentation positive du traitement antiVIH (score BMQ1) et de la représentation des médicaments comme étant des « poisons » (BMQ3).

Les autres scores au BMQ ne sont pas significatifs et donc ne prédisent pas du score d'observance totale.

15% de la variance de l'observance sont expliqués par les scores au BMQ. C'est un pourcentage relativement important, et nous pouvons donc en conclure qu'il faut tenir compte des représentations des patients vis-à-vis de leur traitement, puisque celles-ci sont prédictives du degré d'observance.

4.3.3.6.Schéma récapitulatif : synthèse des régressions des scores du BMQ sur l'observance totale



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

Figure 12 : synthèse des régressions des scores du BMQ sur l'observance totale

4.3.4. Discussion

Soulignons que les éléments déterminants sont « l'aspect positif de la trithérapie », c'est-à-dire la nécessité de se soigner, et les inquiétudes par rapport au traitement. Autrement dit, les médecins peuvent mettre l'accent sur l'aspect positif du traitement (et laisser de côté l'aspect négatif) dans leur discours au patient, car c'est bien la vision positive du traitement qu'aura le patient séropositif qui prédira sa bonne observance à la trithérapie.

Les croyances liées au traitement influencent donc bien l'observance. C'est-à-dire que les patients croyant au bénéfice du traitement antirétroviral sont plus observants.

Les représentations liées à la maladie influencent également l'observance. C'est-à-dire que plus les patients ont une représentation « juste » de la maladie (non erronée), plus ils seront à même d'accepter le traitement et d'être observant.

4.4. Valeurs et observance

4.4.1. Objectifs

Il existerait un lien entre valeurs et observance. En d'autres termes, le système de valeurs d'un individu aurait un effet sur le niveau de son observance. Les valeurs peuvent être classées en différentes catégories. Parmi l'ensemble des valeurs existantes, il y aurait une ou plusieurs catégories qui auraient un impact prépondérant sur l'observance. En d'autres termes, plus un sujet croit en certaines valeurs, et plus il aurait tendance à être observant.

Dans cette partie, nous allons voir quelles sont les valeurs qui influencent l'observance.

De plus, comme nous l'avons vu dans la partie théorique, l'annonce d'une séropositivité au VIH entraînerait une déstructuration puis une restructuration des valeurs. De nouvelles valeurs émergentes prendraient une place essentielle dans la vie des patients, et seraient un déclic, un « ressort » qui pourrait concourir à une nouvelle définition de leur identité et de leurs objectifs de vie.

Nous allons donc également étudier ce changement de valeurs, en mesurant les valeurs qui ont augmenté et diminué de manière significative entre avant et après l'annonce de la séropositivité au VIH.

4.4.2. Procédure

L'ensemble des analyses à suivre ont été conduites en utilisant le logiciel SPSS 12.0 (2003).

Dans la partie « matériel », nous avons procédé au Test-t pour échantillons appareillés, afin de comparer le comportement des valeurs avant et après la maladie, et ceci pour toutes les variables du questionnaire des valeurs (annexe).

Dans un tableau (annexe) nous avons présenté de façon succincte les résultats des moyennes pour toutes les variables. Dans la dernière colonne nous avons mentionné si les variables étaient significatives (S) ou non significatives (NS). Ici, nous présenterons uniquement les variables qui ont changé de manière significative, c'est-à-dire qui présentent une différence de moyennes statistiquement significative.

A partir de ce tableau, nous avons de nouveau procédé à une analyse factorielle des valeurs qui avaient changé, ainsi qu'à une analyse de fiabilité des différents facteurs trouvés.

Dans la partie résultats, nous verrons les liens entre les différentes valeurs (aujourd'hui puis celles qui ont changé) et l'observance. Pour cela, nous aurons recours aux coefficients de corrélation de Pearson et à des analyses de régressions multiples.

4.4.3. Matériel

4.4.3.1.Comparaison de moyennes valeurs avant/après (test-t pour échantillons appareillés)

Ci-après nous présentons les 30 variables qui sont apparues significatives sur les 81 proposées, avec un risque d'erreur de 0.05%. Le tableau récapitulatif présente le numéro des variables, le nom des valeurs, les moyennes avant/après, avec les écarts-types et dans la dernière colonne leur significativité.

Dans les deux tableaux nous avons signifié l'augmentation ou la diminution de moyenne par les symboles :

« + » : en cas d'augmentation,

« - » : en cas de baisse.

Tableau 35 : Moyennes des valeurs avant-après obtenues pour les patients séropositifs uniquement pour les variables significativement différentes

N° variables	VALEURS	Avant (écart-type)	Après (écart-type)	Augmentation Diminution **entre Avt-Apr**	significativité
4	L'apparence physique	6,75 (2,53)	6,15 (2,71)	_	**.002**
7	Etre centré sur soi	5,13 (2,89)	4,58 (2,91)	_	**.052**
10	Fonder une famille	5,36 (3,70)	3,9 (3,73)	_	**.000**
11	Voir grandir ses enfants	5,79 (3,86)	4,65 (4,18)	_	**.000**
13	Construire une maison	5,07 (3,47)	3,86 (3,46)	_	**.001**
14	Mettre de l'argent de côté	5,72 (3,14)	5,14 (3,23)	_	**.054**
19	Avoir un bon boulot	7,58 (2,32)	6,53 (3,06)	_	**.000**
21	Le courage	7,36 (1,99)	7,79 (1,71)	+	**.022**
28	Avoir les mêmes droits que les autres	8,11 (1,68)	8,44 (1,31)	+	**.021**
34	La richesse matérielle	6,34 (9,31)	4,22 (2,78)	_	**.016**
36	Etre en bonne santé	7,85 (1,99)	8,58 (1,02)	+	**.000**
38	Le sens de la propriété	6,04 (2,89)	5,06 (3,09)	_	**.000**

N° variables	VALEURS	Avant (écart-type)	Après (écart-type)	Augmentation Diminution **entre Avt-Apr**	significativité
39	Le sens de la vie	7,39 (2,00)	7,94 (1,75)	+	**.021**
40	Réussite professionnelle	7,10 (2,48)	6,20 (2,87)	_	**.001**
42	Etre réaliste	7,16 (2,33)	7,83 (1,85)	+	**.005**
43	Etre compétitif	6,40 (2,78)	5,49 (2,88)	_	**.001**
45	Etre fidèle	6,75 (2,75)	7,40 (2,31)	+	**.010**
48	Avoir une vie excitante	7,34 (2,19)	6,21 (2,91)	_	**.000**
49	Avoir une vie rangée	5,08 (3,15)	5,98 (2,85)	+	**.002**
51	Avoir une vie spirituelle	4,12 (3,36)	4,60 (3,20)	+	**.019**
53	La croyance en Dieu	3,77 (3,44)	4,38 (3,53)	+	**.001**
54	Le respect	7,67 (1,81)	8,18 (1,27)	+	**.000**
55	L'acceptation par les autres	7,16 (2,23)	7,66 (2,11)	+	**.013**
61	Etre compréhensif envers les autres	7,22 (1,91)	7,80 (1,74)	+	**.001**
62	Faire confiance aux autres	6,29 (2,48)	5,48 (2,69)	_	**.001**
69	Avoir quelqu'un qui compte	7,99 (1,73)	8,46 (1,44)	+	**.003**
71	La tolérance	7,74 (1,82)	8,10 (1,60)	+	**.019**
74	Besoin d'appartenance à un groupe	4,90 (3,25)	4,05 (3,04)	_	**.001**
77	L'intimité	7,37 (2,05)	7,83 (1,68)	+	**.006**
78	La sexualité	7,70 (1,93)	6,46 (2,75)	_	**.000**
80	Le maintien de vos pratiques sexuelles	7,78 (1,91)	6,46 (2,79)	_	**.000**
81	Le plaisir	8,08 (1,53)	7,42 (2,28)	_	**.001**

32 variables significatives ont été retenues sur les 81 que nous avons proposées à nos sujets.

Nous constatons que parmi les variables dont le résultat est significatif, **15 valeurs ont acquis davantage d'importance après la maladie** et **17 autres valeurs en ont perdue**.

C'est un peu comme si le nombre de valeurs devait rester stable, et les valeurs qui diminuent sont « remplacées » par d'autres qui prennent davantage d'importance.

Nous avons ensuite procédé à une analyse factorielle de ces valeurs modifiées, pour pouvoir les « catégoriser » et les interpréter.

4.4.3.2.Analyse factorielle des valeurs qui ont changé après la maladie

Tableau 36 : Chute des valeurs propres

Composante	Chute des valeurs propres	Pourcentage de variance expliquée
1	6.46	20.21%
2	3.88	12.14%
3	2.32	7.26%
4	1.89	5.92%

Après analyse du graphique de la chute des valeurs propres de l'AFCP et du scree-test de Cattell, nous avons opté pour une solution factorielle à quatre dimensions.

Tableau 37 : Saturation des items des valeurs qui ont changé après la maladie après rotation varimax

Items	Facteur avt rotation	1er facteur après rotation	2ème facteur après rotation	3ème facteur après rotation	4ème facteur après rotation
4. être intelligent	,398		,381		
7. être centré sur soi-même	,353		,355		
10. fonder une famille	,566			,686	
11. voir grandir ses enfants	,445			,654	
13. construire une maison	,632		,531		
14. mettre de l'argent de côté	,470		,485		
19. avoir un bon boulot	,472		,579		
21. le courage	,524	,650			
28. avoir les mêmes droits que les autres	,267	,345			
34. la richesse matérielle	,469		,668		
36. être en bonne santé	,308				,455
38. le sens de la propriété	,534		,686		
39. le sens de la vie	,301	,469			
40. la réussite professionnelle	,599		,706		
42. être réaliste	,491	,609			
43. être compétitif	,424		,618		
45. être fidèle	,395	,477			
48. avoir une vie excitante	,515		,615		
49. avoir une vie rangée	,320			,445	
51. avoir une vie spirituelle	,424			,568	

53. la croyance en Dieu	,466			,603	
54. le respect	,666	,773			
55. l'acceptation par les autres	,434	,659			
61. être compréhensif envers les autres	,594	,749			
62. faire confiance aux autres	,205	,428			
69. avoir quelqu'un qui compte	,245				,317
71. la tolérance	,521	,613			
74. le besoin d'appartenance à un groupe	,247		,495		
77. l'intimité	,521	,386			
78. la sexualité	,247				,708
80. le maintien de vos pratiques sexuelles	,222				,689
81. le plaisir	,746				,664

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

Les pourcentages de variance expliquée sont respectivement de 20,21%, 12,14%, 7,26% et 4,92%, de la variance totale pour les quatre facteurs des valeurs qui ont changé après la maladie. Les résultats de cette solution après rotation sont présentés dans le tableau 33.

Après rotation, le premier facteur (F1) est particulièrement saturé par les items 21, 28, 39, 42, 45, 54, 55, 61, 62, 71 et 77 (de .38 à .65). Il peut s'interpréter comme le facteur de « ce qui a changé positivement », c'est-à-dire les valeurs qui ont augmenté après la maladie. Les valeurs principales sont « la tolérance », « le sens de la vie », « être compréhensif envers les autres », « le respect », « l'acceptation par les autres » et « le courage ». Toutes ces valeurs sont celles qui sont devenues plus importantes après la maladie. Et l'on comprend bien en écoutant le discours des patients séropositifs combien ces valeurs sont devenues essentielles pour eux après l'annonce de leur VIH. En effet, les patients souffrent souvent de l'intolérance des autres, du regard d'autrui, c'est pourquoi des valeurs telles que « le respect » et « la tolérance » prennent aujourd'hui tout leur sens pour eux. De plus, comme nous l'avons vu dans la partie théorique sur les changements de valeurs (Fischer, 2002), une maladie grave est un réel bouleversement dans la vie d'une personne, et ses valeurs sont bousculées, particulièrement les valeurs essentielles, c'est pourquoi ici « le sens de la vie » prend davantage d'importance pour ces patients. Lorsque l'on est confronté à la mort, on apprécie davantage le prix de la vie.

Le deuxième facteur (F2) est saturé par les items 4, 7, 14, 19, 34, 38, 40, 43, 48 et 74 (de .35 à .70). Il peut s'interpréter comme le facteur de « ce qui a changé négativement », c'est-à-dire les valeurs qui ont diminué après la maladie, qui sont devenues moins importantes pour les patients séropositifs. Les valeurs principales sont « la richesse matérielle », « avoir un bon

boulot », « la réussite professionnelle », « être compétitif », « avoir une vie excitante ». En effet, nous retrouvons bien les valeurs qui ont trait à la « richesse matérielle » dans le discours des patients, comme étant devenues beaucoup moins importantes. Tout ce qui est matériel a moins de sens, ce qui compte pour les patients séropositifs, c'est de passer du temps avec les personnes qui leur sont proches.

Le troisième facteur (F3) est saturé par les items 10, 11, 49, 51 et 53 (de .44 à .68). Il peut s'interpréter comme le facteur de ce qui a changé en positif et négatif « Dieu et les enfants ». En effet, les valeurs principales sont « fonder une famille », « voir grandir ses enfants » (qui sont des valeurs qui ont diminué) et « avoir une vie spirituelle », « la croyance en Dieu » (qui sont des valeurs qui ont augmenté). Ceci s'explique par le fait que les personnes qui ont contracté le VIH n'imaginent plus faire des enfants, fonder une famille, de peur de transmettre le virus ou de ne pas vivre assez longtemps pour élever leurs enfants. En revanche, une telle maladie peut parfois être vue comme « une épreuve de Dieu », et même lorsqu'on n'est pas croyant, il peut arriver de se tourner vers Dieu dans de telles circonstances. Il peut être un « réconfort », une raison supplémentaire de croire en la vie.

Enfin, le quatrième facteur (F4) est saturé par les items 36, 69, 78, 80 et 81 (de .31 à .70). Il peut s'interpréter comme le facteur de « la sexualité ». En effet, les valeurs principales sont « la sexualité », « le maintien de vos pratiques sexuelles », « le plaisir » (qui sont des valeurs qui ont diminué), « être en bonne santé » et « avoir quelqu'un qui compte » (qui sont les valeurs qui ont augmenté). Concernant les valeurs qui ont trait à la sexualité, nous pouvons comprendre qu'elles soient moins importantes pour les patients après la maladie. En effet, non seulement il y a la peur de la contamination d'autrui lors des rapports sexuels, mais aussi une baisse de la libido liée directement au traitement. D'un autre côté, « l'intimité » est une valeur qui augmente après la maladie. Les patients privilégient la tendresse et les rapports affectifs plutôt que sexuels. Le thème de la sexualité a souvent été abordé par les patients eux-mêmes lors des entretiens. C'est un sujet important pour eux, bien que souvent « tabou » et difficile à aborder avec le médecin, surtout si la consultation est brève. En revanche, « avoir quelqu'un qui compte » est devenu essentiel pour la personne séropositive. Les patients souffrent de solitude, de l'incompréhension des autres vis-à-vis de leur maladie et ont besoin de pouvoir s'investir et s'appuyer sur une personne sûre, de confiance et qu'ils aiment. Le soutien social est un des éléments favorisant l'adaptation à la maladie et aussi une bonne observance.

4.4.3.3.Mesure de la validité de l'échelle de valeurs « avant/après »

La consistance inter-items a été mesurée par analyse de fiabilité, avec l'alpha de Cronbach. A partir des résultats de l'analyse factorielle, nous avons calculé cinq coefficients (alpha de Cronbach, 1951), quatre pour chacune des sous-échelles et un pour l'échelle globale. Les résultats ont été synthétisés dans le tableau ce dessous.

Tableau 38 : Propriétés psychométriques de l'échelle de valeurs bouleversées « avant - après »

Échelle	M ; (σ)	Alpha de Cronbach
Échelle totale de valeurs	6,39 (1,12)	.85
Val.b1 : Valeurs liées aux autres	7,68 (1,08)	.80
Val.b2 : Richesse matérielle	5,50 (1,69)	.78
Val.b3 : « Dieu et les enfants »	4,83 (2,34)	.69
Val.b4 : Sexualité	7,53 1,53)	.75

Les résultats obtenus au regard de l'échelle de valeurs bouleversées « avant-après » (32 items) sont tout à fait satisfaisants. La mesure de la consistance interne laisse entrevoir des coefficients α de Cronbach (1951) pour l'échelle totale, l'échelle de valeurs liées aux autres, l'échelle de richesse matérielle, l'échelle que nous avons nommé « Dieu et les enfants » et l'échelle de sexualité, qui permettent d'expliquer respectivement 72,3%, 64% 60,8%, 47,6% et 56,2% de la variance globale de l'échelle de valeurs bouleversées. Ces résultats permettent de montrer que le nombre de valeurs bouleversées (modifiées) négativement (les valeurs qui deviennent moins importantes) sont en fait « remplacées » par d'autres valeurs qui deviennent plus importantes. En effet, les valeurs liées à la richesse matérielle deviennent moins essentielles suite à la maladie, alors que les valeurs liées aux autres, à la relation, deviennent primordiales dans la vie des personnes séropositives.

Voyons à présent le lien entre les valeurs et l'observance thérapeutique.

4.4.4. Résultats

Existe-t-il un lien entre les valeurs des sujets, et leurs comportements en terme d'observance ? C'est ce que nous avons essayé de vérifier par une matrice de corrélation dont quelques résultats figurent dans le tableau suivant, ainsi que par des analyses de régressions par la suite.

4.4.4.1.Tableau de corrélations entre valeurs et observance

Tableau 38 : Corrélations entre le score d'observance et les scores de l'échelle de valeurs

	Score valeur identité	Score valeur temps	Score valeur philosophie de la vie	Score valeur relations sociales	score valeur sexualité
Score observance	,102	,142	,187*	,269**	,158

** La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).
* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

Nous avons testé la corrélation entre le score d'observance générale, et les cinq sous-échelles de valeurs.
Si nous analysons par exemple la corrélation entre le score d'observance et le score de la valeurs temps, nous trouvons un coefficient de corrélation de ,142, mais qui n'est pas significatif, car le coefficient de significativité est de ,128.

En fait, les deux seuls scores de valeurs qui corrèlent de manière significative avec le score d'observance sont :

- le score de philosophie de la vie : avec un coefficient de ,187 et une significativité de ,044
- le score de relations sociales : coefficient de ,269 et significativité de ,003, ce qui tend à montrer un lien encore plus fort entre observance et importance de la valeur « relations sociales ».

Les autres scores ne font pas apparaître de corrélation significative entre valeurs et observance.
Au vu de ce tableau, il apparaît qu'il existe un lien (statistiquement prouvé) entre l'observance et l'importance que les sujets accordent au sens de leur vie et aux relations

sociales. Par contre, il n'existerait pas de lien entre l'observance et la sexualité, pas plus qu'avec l'identité et le rapport au temps.

Ces éléments nous laissent à penser que l'individu, même face à sa maladie grave, et peut-être même à cause de cette maladie grave, s'appuiera entre autres sur l'importance qu'il accorde au sens de sa vie et à son rapport aux autres, pour être observant ; d'où le caractère prépondérant d'un bon soutien social.

Par contre, l'importance pour un sujet, de son identité personnelle, ne semble pas être en rapport avec le fait qu'il soit ou non observant.

Nous verrons plus loin, dans l'analyse du contenu des discours d'un échantillon de 8 sujets, si cette conclusion est confirmée.

4.4.4.2.Régressions : valeurs et observance

Nous allons à présent procéder à des régressions linéaires multiples entre chacun des scores d'observance (OBS1, OBS2 et OBS3) et les valeurs (VAL1, VAL2, VAL3, VAL4, VAL5 et VAL6).

Remarque : Les régressions des six valeurs sur le score total d'observance sont relativement similaires à celles obtenues avec le score d'observance 2. C'est pourquoi il ne nous a pas semblé utile de le rajouter ici.

Tableau 39 : Régression entre le score d'observance 1 et les différents facteurs de l'échelle de valeurs

	Observance 1		
variables	Bêta	t	p
(constante)		,000	1,000
VAL1 : Avoir des relations franches	,012	,139	,890
VAL2 : Réussite sociale	-,095	-1,082	,282
VAL3 : Construire une relation affective	**,280**	3,191	,002
VAL4 : Rechercher l'harmonie	**,236**	2,688	,008
VAL5 : Soi	,079	,903	,369
VAL6 : La religion	-,045	-,515	,607
Caractéristiques des modèles	R multiple = .39 ; R2 =.15 ; F(6,110)=3,28, p=.005		

La compliance aux médecins (OBS1) dépend surtout de la construction d'une relation affective avec autrui (VAL3) et de la recherche d'harmonie avec soi et les autres (VAL4).
15,2% de la variance de OBS1 sont expliqués par les 6 valeurs.

Tableau 40 : Régression entre le score d'observance 2 et les différents facteurs de l'échelle de valeurs

Variables	Observance 2		
	Bêta	t	p
(constante)		,000	1,000
VAL1 : Avoir des relations franches	**,257**	2,846	,005
VAL2 : Réussite sociale	-,134	-1,481	,142
VAL3 : Construire une relation affective	-,051	-,570	,570
VAL4 : Rechercher l'harmonie	-,033	-,368	,713
VAL5 : Soi	,068	,756	,451
VAL6 : La religion	,098	1,086	,280
Caractéristiques des modèles	R multiple = .31 ; R2 =.10 ; F(6,110)=2,08, p=.061		

Le respect des modalités de prise de médicaments (OBS2) dépend surtout de la recherche de relations franches et directes avec les autres (VAL1).
10,2% de la variance de OBS2 sont expliqués par les 6 valeurs.

Tableau 41 : Régression entre le score d'observance 3 et les différents facteurs de l'échelle de valeurs

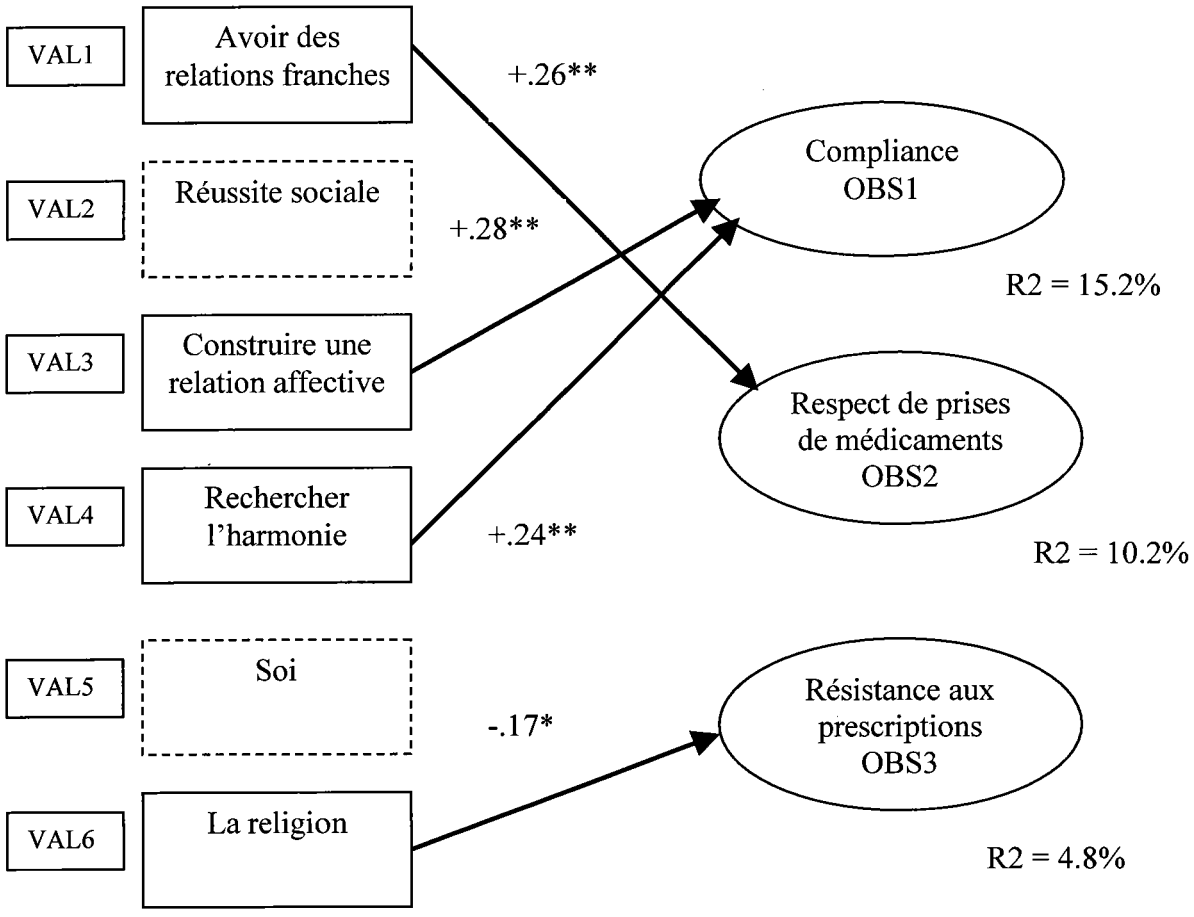
Variables	Observance 3		
	Bêta	t	p
(constante)		,000	1,000
VAL1 : Avoir des relations franches	,025	,270	,788
VAL2 : Réussite sociale	-,069	-,742	,460
VAL3 : Construire une relation affective	-,067	-,717	,475
VAL4 : Rechercher l'harmonie	,088	,944	,347
VAL5 : Soi	,037	,395	,693
VAL6 : La religion	**-,171**	-1,838	,069
Caractéristiques des modèles	R multiple = .21 ; R2 =.05 ; F(6,110)=0,92, p=.47		

Les résultats ici ne sont pas très significatifs... La résistance aux prescriptions (OBS3) tend à dépendre de la non adhésion aux valeurs religieuses.

4,8% de la variance de OBS3 sont expliqués par les 6 valeurs.

En conclusion, VAL1, VAL3, VAL4 et VAL6 ont un effet sur l'observance. Il est intéressant de noter que « l'importance donnée à soi » (VAL5) et « la réussite sociale » (VAL2) n'ont pas d'effet significatif.

4.4.4.3.Schéma récapitulatif : synthèse des régressions des valeurs sur les scores d'observance



**p<.05 ; *p<.10

Figure 13 : Synthèse des régressions des valeurs sur les scores d'observance

4.4.4.4.Régressions des valeurs modifiées et observance

Nous allons à présent procéder à des régressions entre chacun des scores d'observance (OBS1, OBS2 et OBStot) et les valeurs bouleversées (VALb1, VALb2, VALb3, VALb4).

Remarque : Nous n'avons pas mis ici le tableau de régressions obtenues avec le score OBS3 (résistance aux prescriptions), car aucun résultat n'était significatif.

Tableau 42 : Régression entre le score d'observance 1 et les différents facteurs de l'échelle de valeurs bouleversées

variables	Observance 1		
	Bêta	t	p
(constante)		-,161	,872
Val.b1 : Valeurs liées aux autres	,088	1,040	,301
Val.b2 : Richesse matérielle	-,079	-,942	,348
Val.b3 : « Dieu et les enfants »	**,378**	4,484	,000
4.4.4.4.1.1.Val.b4 : Sexualité	,136	1,612	,110
Caractéristiques des modèles	R multiple = .42 ; R2 =.17 ; F(6,110)=6,13, p=.000		

La compliance aux médecins (OBS1) dépend surtout des « valeurs religieuses » des patients (val.b3). Il est intéressant de constater que c'est l'importance des valeurs accordées à « Dieu » qui influence la compliance aux médecins. En poussant davantage l'interprétation, on pourrait dire que pour beaucoup de patients, la confiance accordée à leur médecin est si forte, qu'ils le considéreraient presque comme un « Dieu »...C'est le médecin qui a le savoir, c'est lui qui prescrit le traitement et qui donne les résultats d'analyses.

17% de la variance de OBS1 sont expliqués par ces valeurs (valb3).

Tableau 43 : Régression entre le score d'observance 2 et les différents facteurs de l'échelle de valeurs bouleversées

Variables	Observance 2		
	Bêta	t	p
(constante)		-,247	,805
Val.b1 : Valeurs liées aux autres	**,262**	2,959	,004
Val.b2 : Richesse matérielle	-,065	-,734	,465
Val.b3 : « Dieu et les enfants »	-,139	-1,568	,120
Val.b4 : Sexualité	,018	,206	,837
Caractéristiques des modèles	R multiple = .30 ; R2 =.93 ; F(6,110)=2,96, p=.023		

Le respect des modalités de prise de médicaments (OBS2) dépend surtout de l'importance accordée aux relations avec les autres (val.b1). Là encore, ces résultats permettent de montrer l'importance que joue l'entourage dans la prise en charge des patients. Ils sont source de « motivation » pour un bon suivi du traitement, et également source de « rappel » de la prise de médicaments.

10% de la variance de OBS2 sont expliqués par ces valeurs (la tolérance, le sens de la vie, être compréhensif envers les autres...).

Tableau 44 : Régression entre le score d'observance totale et les différents facteurs de l'échelle de valeurs bouleversées

Variables	Observance totale		
	Bêta	t	p
(constante)		,000	,000
Val.b1 : Valeurs liées aux autres	**,190**	2,213	,029
Val.b2 : Richesse matérielle	-,097	-1,133	,259
Val.b3 : « Dieu et les enfants »	**,213**	2,485	,014
Val.b4 : Sexualité	,135	1,576	,118
Caractéristiques des modèles	R multiple = .33 ; R2 =.11 ; F(6,110)=3,71, p=.007		

L'observance totale (OBStot) dépend à la fois des valeurs liées à la religion (val.b3) et à la relation aux autres (val.b1).

C'est un élément très important, puisque nous souhaitons montrer qu'une grande partie des déterminants de l'observance est basée sur la relation aux autres.

Remarque : Les résultats de la résistance aux prescriptions (OBS3) n'étaient pas significatifs...C'est pourquoi nous ne les avons pas présentés ici.

En conclusion, les val.b1 et val.b3 ont un effet sur l'observance. Il est intéressant de noter que les valeurs liées à « la richesse matérielle » et les valeurs liées à « la sexualité » n'ont pas d'effet significatif sur le score d'observance...

4.4.5. Discussion

En résumé de l'analyse de ces résultats nous pouvons conclure en soulignant le fort investissement des liens sociaux qui s'opère lors de la confrontation à la maladie. Etre compris des autres et avoir quelqu'un qui compte est réévalué positivement dans le cas de la maladie grave. Les patients investissent de façon plus intense les relations qu'ils ont déjà, parfois même éprouvent plus de facilité pour aller vers ceux qui souffrent, font preuve de plus de compassion, d'indulgence.

Le travail, la réussite professionnelle sont alors perçus comme des moyens d'existence et non plus comme des buts en soi. La découverte de la fragilité de la vie rend les sujets beaucoup plus sensibles aux valeurs qui construisent des liens interpersonnels et qui aident à l'épanouissement personnel.

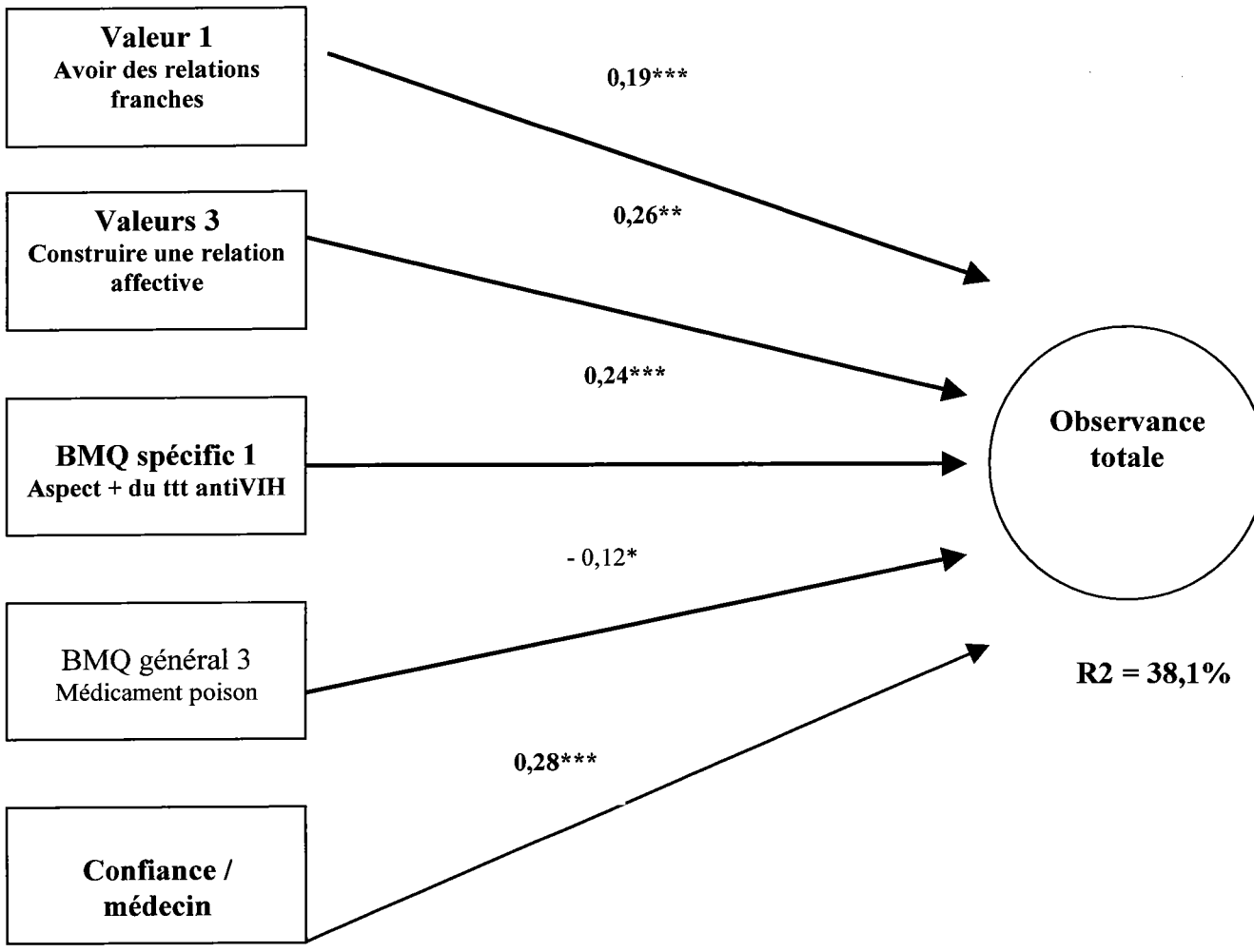
La traversée de la maladie est également un temps de questionnement sur ce qui fait la vie et ce qui est utile pour son bien propre et celui des autres.

Les valeurs « matérielles » (la richesse, construire une maison...) deviennent moins importantes après l'annonce de la séropositivité au VIH.

En revanche, les valeurs « liées aux autres » (construire une relation affective, avoir quelqu'un qui compte...) vont devenir plus importantes.

Ce sont ces mêmes valeurs en lien avec « les autres » (ce qui a trait à la relation) qui auront une influence sur l'observance. En effet, le fait d'accorder de l'importance à ses proches, de communiquer avec eux de manière franche et sincère, favoriserait les comportements d'observance.

Nous avons fait un schéma regroupant l'ensemble des variables qui influencent l'observance. Ce schéma a été obtenu en procédant à des régressions multiples sur le score d'observance totale. Nous retrouvons comme principaux déterminants, les valeurs regroupées sous les thèmes « avoir des relations franches » (Val1) et « construire une relation affective » (Val3), ainsi que le score du BMQ1 (représentation positive du traitement antirétroviral) et la confiance accordée au médecin.



***p<.01 ; **p<.05 ; *p<.10

Figure 14 : Les déterminants psychosociaux de l'observance thérapeutique totale (régressions linéaires)

Pour terminer cette partie sur les résultats quantitatifs, nous allons maintenant présenter un modèle regroupant l'ensemble des déterminants psychosociaux de l'observance thérapeutique. Il s'agit d'une modélisation d'équation structurale.

4.5. Modèle d'équation structurale des déterminants psychosociaux de l'observance

4.5.1. Objectif

Afin de mieux connaître les déterminants psychosociaux de l'observance, nous avons souhaité tester un modèle d'équation structurale.

Pour cela, nous nous sommes basés sur le modèle théorique de Reynolds (2003), à savoir le « *self-regulatory model of antiretroviral adherence* » (« modèle d'autorégulation de l'observance aux antirétroviraux »). D'après ce modèle, l'ensemble des expériences passées (les expériences de la maladie, la relation médecin-patient, le soutien social, les informations...) a une influence sur les représentations de la maladie et du traitement, qui elles-mêmes influencent ensuite l'observance des patients.

Dans « notre modèle », nous nous sommes particulièrement intéressés à l'influence des valeurs (bouleversées), en lien avec la confiance accordée au médecin, aux représentations du traitement et à l'observance.

4.5.2. Procédure

Nous avons testé notre modèle d'équation structurale à l'aide du logiciel STATISTICA 6.1.

L'analyse en modèle structural est une technique statistique permettant de tester des hypothèses relatives aux effets de certaines variables sur certaines autres. Pour cela, le chercheur établit un modèle spécifiant ces effets à l'aide d'équations. Certains effets sont fixés *a priori* en fonction des hypothèses (par exemple, certains effets peuvent être supposés nuls) ; d'autres constituent des paramètres à estimer. Un graphe peut être utilisé pour représenter ces effets hypothétiques.

Dans le cadre du modèle mathématique choisi (ici, modèle SEPATH du logiciel STATISTICA), on estime les paramètres non fixés *a priori* des équations (coefficients B en ayant recours à des principes d'estimation classique (moindres carrés, moindres carrés généralisés, maximum de vraisemblance). Les données analysées sont habituellement les variances et les covariances ou les corrélations des variables observées, d'où le terme parfois utilisé d'analyse des structures de covariance pour désigner ces méthodes.

Le but est de savoir si l'on peut rendre compte de la structure des variables observées, telle qu'elle se manifeste dans les covariations de ces variables, à l'aide du modèle considéré. On

vérifie donc l'adéquation du modèle aux données en comparant les données reconstruites à l'aide du modèle aux données observées.

Le résultat de l'étape précédente peut conduire à considérer le modèle comme compatible avec les données, à choisir entre plusieurs modèles ou à modifier le modèle initial jusqu'à ce que l'accord soit jugé satisfaisant.

Indices d'ajustement global du modèle aux données

Il existe un ensemble d'indices qui permet de savoir si l'ajustement global du modèle est bon ou non. Nous présenterons ceux que nous avons utilisés dans nos recherches.

Le X^2 (khi-deux) : plus le X^2 est faible, meilleur est l'ajustement. Pour avoir une idée plus exacte de cet ajustement, on peut diviser sa valeur par le nombre de degrés de liberté (d.d.l.) du modèle observé. Ce ratio doit être inférieur à 2 pour constituer un ajustement acceptable.

GFI et AGFI : le GFI (*goodness of fit index*) indique la proportion de variances et de covariances dont rend compte le modèle. L'AGFI (*adjusted goodness of fit index*) ajuste GFI pour les degrés de liberté. Tous deux varient entre 0 et 1 et sont indépendants de l'effectif. L'ajustement est d'autant meilleur qu'ils sont proches de 1.

RCM des résidus standardisés : il s'agit de la racine des carrés des moyennes des résidus standardisés. L'ajustement est d'autant meilleur que RMC est faible (Bacher, 1987).

4.5.3. Matériel

Pour tester ce modèle, nous avions besoin des variables suivantes : les valeurs modifiées (ValB1 : liées aux autres ; ValB2 : richesse matérielle ; ValB3 : Dieu et les enfants), la confiance accordée au médecin, les scores à la représentation du traitement (BQ1 : aspect positif du traitement antirétroviral ; BMQ3 : médicaments poisons), et bien entendu, le score d'observance totale.

Nous nous sommes donc servis des scores à l'échelle de valeurs, de la fiche signalétique pour avoir le degré de confiance accordée au médecin, et des scores au questionnaire de représentation du traitement comme variables indépendantes ou explicatives, et du score total à l'échelle d'observance comme variable dépendante.

4.5.4. Résultats

Dans un premier temps, nous avions créé deux « blocs » de déterminants : tout d'abord les valeurs, qui comme nous l'avons vu précédemment en partie théorique, sont la base de tout ; puis les représentations du traitement (médiateurs de l'influence sur l'observance) associées à la confiance accordée au médecin. L'ensemble de ces facteurs agissant donc sur l'observance. Ce premier modèle ne donnait pas de bons indicateurs statistiques (un Khi2 élevé et un AGFI<0,9) et ne pouvait donc être validé.

Nous avons ensuite tesér un deuxième modèle, en créant cette fois-ci trois « blocs » de déterminants de l'observance : les valeurs toujours en premier plan ; puis la confiance accordée au médecin ; et enfin les représentations liées au traitement. Pour ce modèle, les indicateurs statistiques sont très bons, et nous pouvons tout à fait le valider. C'est le modèle que nous allons présenter ci-dessous.

Pour ce modèle d'équation structurale, il faut tenir compte des différents indicateurs statistiques suivant :

Khi2=5,21 ; DDL=6 ; p=0,52 (p>0,05, donc non significatif, c'est ce que l'on cherche !) ;

RMC=0,0358 (résidus bas) ; GFI=0,988 ; AGFI=0,943 (GFI et AGFI>0,90, donc très bons !).

Toutes les relations présentées dans le modèle sont significatives à p<0,05.

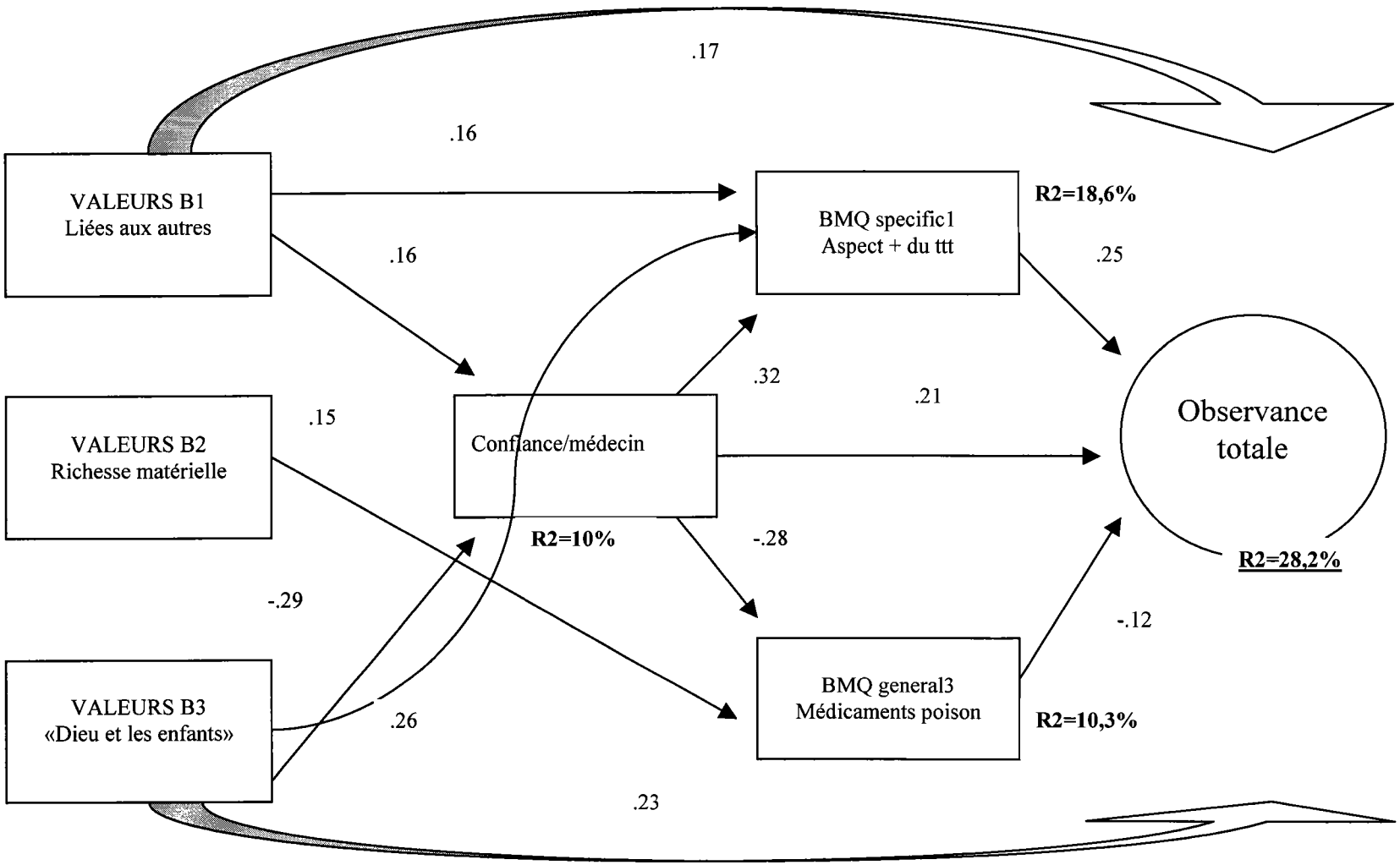


Figure 15 : Modèle d'équation structurale des déterminants psychosociaux de l'observance thérapeutique chez les patients VIH+. (statistica)

4.5.5. Discussion

Nous pouvons constater que les valeurs B1 (liées aux autres) ainsi que les valeurs B3 (religieuses) expliquent 10% de la variance de la confiance accordée au médecin. Autrement dit, des valeurs telles que « le respect », « l'acceptation par les autres », « être compréhensif envers les autres », « faire confiance aux autres », la « tolérance » et la « croyance en Dieu » ont une influence sur la confiance que les patients accordent à leur médecin.

De plus, ces mêmes valeurs (valeurs B1 et B3), ainsi que la confiance accordée au médecin, ont aussi une influence sur les représentations du traitement, et plus précisément sur l'aspect « positif du traitement antirétroviral » (BMQ specific1). Ce qui explique 18,6% de la variance du BMQ1. Nous pouvons constater la forte relation entre la confiance accordée au médecin et le BMQ1 (0,32). Il est clair que la représentation que le patient va se faire du traitement antirétroviral, passe par le médecin (l'information qu'il va donner sur le médicament, ses effets secondaires, l'importance de sa prise régulière...) et donc la relation médecin- patient est primordiale.

Les valeurs B2 (« richesse matérielle ») et la « non confiance accordée au médecin » (la relation est négative !) auraient une influence sur les représentations générales du traitement, et plus précisément sur le fait de considérer les médicaments (non spécifiques au VIH) comme des « poisons » (BMQ général 3), et expliqueraient 10,3% de cette variable. Là encore, la relation de confiance avec le médecin est nécessaire pour avoir une bonne « opinion » des médicaments.

Enfin, les valeurs B1 et B3 ont également une influence directe sur l'observance, qui associées à la confiance accordée au médecin et aux représentations du traitement (BMQ1 et BMQ3), expliquent 28,2% de la variance de l'observance totale.

Nous allons commenter davantage l'ensemble de ces résultats dans la partie discussion. Avant cela, nous allons présenter nos résultats qualitatifs, qui vont nous permettre d'éclairer de plus près ces résultats.

5. Chapitre 5 : Résultats de l'analyse qualitative

5.1. Objectif

Il nous a semblé important de compléter les résultats quantitatifs avec d'autres résultats qualitatifs, obtenus à partir des entretiens auprès des patients séropositifs, et que nous illustrerons en fonction de l'analyse thématique par des citations.

5.2. Sujets

Les sujets sont extraits de notre échantillon de 127 sujets. Ils ont également répondu au questionnaire (cf. page suivante, le tableau 45 de synthèse des sujets).

Il s'agit de 8 sujets masculins, entre 26 et 59 ans, 3 vivant seuls et 5 en concubinage homosexuel. La moitié d'entre eux n'a pas d'enfant. Ils sont tous nés en France, et sont de niveau d'étude moyen. Six d'entre eux ont été contaminés par voie sexuelle et deux par toxicomanie (échange de seringues).

Cet échantillon est certes critiquable : absence de femme, absence de patient d'origine africaine, absence d'hémophile. Cependant, notre échantillon est représentatif de différentes tranches d'âges, de contaminations, de comportements et de niveaux socioculturels différents. Enfin, ces 8 situations étaient les plus représentatives de l'ensemble des 127 entretiens que nous avons menés, et permettaient d'illustrer notre problématique.

5.3. Procédure

Nous avons enregistré 8 entretiens semi-directifs de recherche d'une durée moyenne de 45 minutes. Avant le début de ces entretiens individuels, il était précisé aux sujets qu'ils étaient anonymes et confidentiels.

Ils ont été retranscrits mot pour mot, puis découpés par thèmes, conformément à la grille d'analyse thématique ci-jointe dans le dossier. Les thèmes étaient bien distincts, homogènes, pertinents.

L'analyse qualitative par thème et sous-thème fait ressortir les représentations individuelles de chaque sujet, ainsi que les représentations collectives. Cette analyse est illustrée par des citations. Sont joints le tableau de synthèse de l'ensemble des sujets ainsi que les fiches signalétiques de chaque sujet.

Remarque : La retranscription de ces huit entretiens est présentée en annexe.

SUJETS	SEXE	AGE	ETAT-CIVIL	ENFANT (S)	NIVEAU ETUDES	LIEU DE NAISSANCE	DATE SEROPOSITIF	OCCASION DEPISTAGE	MODE CONTAMINAT°
S1	M	39	Célibataire	0	BEPC	France	06/98	Bilan santé	Relation homo
S2	M	26	Concubin homo	0	BAC	France	09/2001	Bilan santé	Relation homo
S3	M	47	Divorcé célibataire	1	/	France	10/87	Bilan santé	Toxicomanie et relation hétéro
S4	M	59	Divorcé célibataire	2	CAP/BEP	France	02/94	Prise risque sexuel	Inconnu Probablement par voie sexuelle
S5	M	47	Veuf	1 décédé	CAP/BEP	France	87	Lors de Accouchement de son épouse	Toxicomanie
S6	M	26	Concubin homo	0	Bac+2	France	12/99	Prise risque sexuel	Relation homo
S7	M	45	Célibataire	0	CAP/BEP	France	06/93	Hospitalisation	Relation homo
S8	M	39	Divorcé concubinage homosex	3	BAC	France	10/95	Opération chirurgicale	Relation homo

Tableau 45 : Synthèse de la fiche signalétique des sujets dont les entretiens ont été retranscrits (1ère partie)

SUJETS	Date mise sous traitement	Actuellement	Début Traitement Actuel	Nombre de Comprimés Par jour	EN : (nombre de prises)	DIFFICULTES DE TRAITEMENT	NB DE T4	CHARGE VIRALE	Score total Observance (/96)
S1	06/98	trithérapie	06/98	10	2	Nb de gélules Obligation de continuer Effets secondaires Dur à intégrer dans vie	inconnu	Indétectable	69
S2	12/2001	trithérapie	12/2001	12	2	Nb de gélules Obligation de continuer Dur à intégrer dans vie	A oublié	détectable	85
S3	96	quadrithérapie	96	15 à 17	4	Nb de gélules Obligation de continuer Certains durs à avaler	110	indétectable	73
S4	08/96	Trithérapie interrompue	97	10	2	Prises intervalles régul A distance des repas Dur à intégrer dans vie	576	indétectable	80
S5	95	Trithérapie interrompue	95	10	2	Nb de gélules Obligation de continuer Effets secondaires	500	Faiblement détectable	74
S6	/	Pas de traitement	/	/	/	/	760	détectable	--
S7	?	trithérapie	?	9	3	Nb de gélules Prises intervalles régul A distance des repas Obligation de continuer Effets secondaires Dur à intégrer dans vie	>500	indétectable	81
S8	02/96	trithérapie	2000	6	2	Obligation de continuer Effets secondaires	1394	indétectable	72

Tableau 45 : Synthèse de la fiche signalétique des sujets dont les entretiens ont été retranscripts (2ème partie)

5.4. Matériel : guide d'entretien

5.4.1. Guide d'entretiens

CONSIGNE DE DEPART
Comment ça s'est passé pour vous quand vous avez appris que vous étiez séropositif ?

THEMES ABORDES

A. REACTION A LA SEROPOSITIVITE :
1. immédiate
2. plus tardive
3. mode de transmission du virus et occasion du dépistage

B. OBSERVANCE :
1. état de santé actuel physique (T4, charge virale, symptômes cliniques) et état moral
2. le traitement :

- *avec : avantages et inconvénients*
- *sans : vision du traitement*
- *l'avenir : la recherche médicale*

3. l'hygiène de vie :

- *diététique,*
- *vitamines*
- *sport,*
- *alcool,*
- *tabac,*
- *drogues,*
- *hygiène tout court (sur soi et chez soi, par crainte des infections opportunistes et de toute contamination)*

C. MODES D'AJUSTEMENT A LA SITUATION (OU STRATEGIES DE COPING) :
1. recherche de soutien émotionnel : relations avec la famille
2. recherche de soutien émotionnel : relations avec le (ou la) partenaire
3. recherche de soutien émotionnel : relations avec les amis
4. relation soignant-soigné : recherche d'information et d'écoute
5. investissement dans une passion créatrice

D. VALEURS :
1. l'identité :

1. *esthétique,*
2. *image du corps,*
3. *image de soi pour soi et pour les autres sur le plan physique et moral*

2. rapport au temps et à la mort
3. philosophie de la vie :

- *le rapport au travail*
- *la spiritualité*
- *vision et sens de la vie,*

4. relations sociales :

- *Etre accepté par les autres, la peur du rejet et de l'exclusion, VIH et société*
- *Les valeurs telles que l'amour, la gentillesse*
- *avoir quelqu'un qui compte, la sécurité des proches*
- *le partage : aider les autres*
- *aider d'autres séropositifs,*

5. la sexualité

E. LA TOXICOMANIE

NOTES :

1) Nous avons créé un thème C : les « modes d'ajustement » que les sujets utilisent et qui peuvent être une aide prépondérante à l'équilibre et donc à la compliance. Constitué de la « recherche de soutien social » et de « l'investissement dans une passion », ce thème aurait pu être dispatché entre « relations sociales » et « philosophie de vie » du grand thème D « valeurs ». Mais ces démarches correspondant spécifiquement à un changement par stratégie d'adaptation à une situation particulière, il nous est apparu intéressant de faire la distinction, et de créer une catégorie « à part ».
2) La toxicomanie, très développée par deux sujets, a fait l'objet d'un thème à part entière, que nous avons juste pris en compte dans notre tableau quantitatif d'analyse thématique, mais ce thème ne fait pas partie de notre recherche.

SUJETS	THEME A REACTION			THEME B OBSERVANCE			THEME C	THEME D VALEURS					THEME E	TOTAL
	IMME DIATE	PLUS TARD	TRANSM° Et DEPIST	ETAT SANTE ACTUEL	TRAI TE MENT	HYGIENE DE VIE	MODES D'AJUSTE MENT	IDEN TITE	LE TEMPS LA MORT	PHILO DE LA VIE	RELATIONS SOCIALES	SEXUA LITE	LA TOXICOMANIE	**TOTAL / SUJET**
SUJET 1 % / total	/	/	/	/	30	6	52	/	6	/	19	21	/	134 6 %
SUJET 2 % / total	9	/	/	3	11	/	47	/	9	/	5	3	/	87 4 %
SUJET 3 % / total	11	/	/	6	22	/	/	3	20	/	65	1	126	254 11 %
SUJET 4 % / total	44	1	38	/	140	52	55	35	/	48	64	43	/	520 23 %
SUJET 5 % / total	1	16	10	16	25	/	25	/	33	43	42	/	74	285 13 %
SUJET 6 % / total	14	23	51	3	3	8	97	5	15	5	6	32	/	262 12 %
SUJET 7 % / total	10	19	/	/	41	9	176	16	7	2	50	/	/	330 15 %
SUJET 8 % / total	9	9	15	/	23	/	190	/	12	69	18	/	/	345 16 %
TOTAL % / total	98 4 %	68 3 %	114 5 %	28 1 %	295 14%	75 3 %	642 29 %	59 3%	102 5 %	167 7 %	269 13 %	100 4 %	200 9 %	2217 100 %
TOTAL /THEME	280 12 %			398 18 %			642 29 %	697 32 %					200 9 %	2217 100 %

Tableau 46 : Résultats quantitatifs des interventions, par sujet et par thème (en nombre de lignes)

5.4.2. Commentaires du tableau quantitatif 46

D'un point de vue quantitatif, le thème le plus abordé est celui des « valeurs » (D), à l'intérieur duquel, le sous-thème D4 « relations sociales » prend une place majeure, occupant 13 % du corpus, montrant ainsi l'importance que revêt pour eux la qualité de leur relation à autrui et surtout à leurs proches.

Vient ensuite le thème C : modes d'ajustement à la situation, ou stratégies de coping, qui représente à lui seul 29 % de l'ensemble du corpus, les sujets ayant longuement parlé des relations avec leur famille, avec leur partenaire éventuel et avec les personnes aptes à les écouter et à les aider (personnel soignant et personnes des associations d'aide aux séropositifs), ainsi que de leur investissement éventuel dans une passion qui leur apporte goût de vivre et équilibre.
Cette rubrique représente une aide incontestable à la compliance pour les sujets.

Tous les sujets se sont longuement étendus aussi sur la « compliance » (B) ; le sous-thème B2 « le traitement » représente 14 % de l'ensemble du corpus, preuve que le traitement et la compliance représentent une des préoccupations majeures des patients séropositifs.

Le thème de la « toxicomanie » (E), abordé seulement par les deux sujets toxicomanes (sujets 3 et 5), représente 9 % du corpus, ce qui est très important si on tient compte du fait que sur 8 sujets, 6 n'en ont pas du tout parlé.
Autant dire que ce thème était central chez ces deux sujets-là.

Le thème des « valeurs » (D) représente environ un tiers de l'ensemble du corpus, avec une prédominance pour les préoccupations tournant autour de la philosophie de la vie (dont le travail, la spiritualité, et le sens de la vie) et des relations sociales (dont le souci pour la sécurité des proches, avoir quelqu'un qui compte, la sincérité, l'amour, l'amitié vraie, la sincérité et la tolérance).
Parmi les valeurs, la relation au temps (et le rapport à la mort) et la sexualité sont également revenus très régulièrement chez les sujets, de même que le souci de l'image de soi que l'on projette au niveau de l'identité.

Le thème de la réaction à la séropositivité a été abordé par tous les sujets, et même si en quantité il ne représente pas plus de 12 % du corpus, en terme qualitatif, les émotions qu'il traduit, comme nous le verrons plus loin, sont parfois très puissantes, voire très violentes.

Précisons que le sujet 4, qui se démarque par le développement de son discours sur le traitement, a été interviewé à une période où il venait d'interrompre son traitement. Cette décision difficile à prendre était motivée par toute une série de raisons qui ont été détaillées dans l'entretien.

Les sujets 7 et 8 ont beaucoup développé le thème C sur les modes d'ajustement et notamment leur rapport à leur famille et à leurs proches. Nous verrons dans l'analyse qualitative que si le temps de parole est le même, le vécu est tout à fait opposé, et le résultat en terme de qualité de vie et d'humeur est également très différent entre ces deux sujets.
Le sujet 7 enfin a parlé de son rythme de vie et de son investissement dans une passion créatrice (jardinage et entretien de la maison familiale) ce qui constitue à l'heure actuelle son moteur de vie, autant que ses relations avec sa famille et avec son partenaire affectif.
L'analyse du contenu des discours qui suit, est effectuée en suivant le plan du tableau, à savoir pour chaque thème et chaque sous-thème abordé.

5.5. Résultats

5.5.1. THEME A : LA REACTION A L'ANNONCE DE LA SEROPOSITIVITE

5.5.1.1.A1 et A2 : Réaction immédiate et plus tardive

Nous nous attendions à entendre des discours unanimes quant à la violence du choc et au traumatisme causé par une telle annonce.
En fait, l'éventail des réactions est très large et aussi varié que les types de personnalités rencontrées et que les différents parcours qui ont conduit les sujets à cette situation.
Nous les avons regroupées en trois catégories :

1. Une quasi absence de réaction, de type alexithymie :

Dans ce petit échantillon de 8 sujets, c'est le cas des sujets 2 et 8, mal aimés, voire maltraités dès leur enfance par leurs parents, qui ont tant souffert enfants qu'ils se sont « fabriqué une carapace » destinée à les protéger de la souffrance affective. Mais cette carapace a créé chez eux une difficulté à exprimer, et peut-être même à ressentir la souffrance. Il s'agit d'une forme de désorganisation psychique connue sous le nom d'alexithymie, et qui est en fait une forme d'émoussement affectif, signe de dépression.
S1 : « Il y a pas grand-chose qui a changé…**j'ai pas beaucoup réfléchi à ça…**
… Je l'ai appris et puis j'ai dit : « ben, j'ai plus qu'à aller me soigner et puis c'est tout ».
S 8 : « **sur le coup j'ai pas été étonné. Ça m'a pas surpris plus que ça….**
Viva la vie. J'ai pris comme ça venait… »

2. Un « locus of control » interne, ou prise de responsabilité :

C'est le cas des deux patients toxicomanes, qui étaient conscients avant même leur contamination des dangers que leur mode de vie leur faisait courir.
Pour l'un d'eux (S3), 50 % du discours est resté centré sur la toxicomanie et sur l'énurésie, les deux grands fléaux de sa vie. Le reste tourne essentiellement sur la sécurité de sa fille, seul être qui le tient encore en vie aujourd'hui.
S3 : « **ça m'a pas tellement choqué…je m'en doutais un peu**… il arrive un moment, **quand on met une aiguille dans le bras, la mort on s'en rapproche toujours un peu plus**… ça

m'a fait mal pour les miens, pour les proches quoi, mais pas pour moi...j'ai **même été surpris de pas... de ne pas avoir été plus choqué quoi**. De ne pas. avoir plus de haine...
...moi je me suis dit que **c'était un peu bien fait pour moi**. Alors je prenais sur moi quoi. **Parce que j'avais fait des écarts et que tout écart se paie quoi...** »

Pour l'autre sujet toxicomane (S5) le prix à payer a été exorbitant puisqu'il a perdu sa femme et son fils du sida. Le discours a tourné autant, voire plus sur la toxicomanie et sur le chagrin de la perte des êtres qui lui étaient le plus chers au monde, que sur sa propre maladie.

C'est là qu'apparaît la culpabilité et la prise de responsabilité :

S5 : «...**Qu'est-ce que j'ai mal fait moi plutôt je dirais** (...) **on s'est intoxiqué, rien ne valait de s'intoxiquer. La vie est tellement précieuse. C'est vrai hein, la vie est tellement belle quand on a la santé...nous on avait besoin derrière, d'autres trucs, psychologiques. On a eu besoin de s'intoxiquer**. Et ça, rien ne le justifie, même pas ce qu'on a subi
... **Un plaisir trop éphémère et trop cher...rien ne vaut qu'un enfant il ait le VIH. Rien ne vaut ça**. (...) **Sans compter nous-mêmes**. »

3. Le véritable choc traumatique :

Cette réaction, ce choc peuvent être immédiats ou survenir dans un deuxième temps. Dans les deux cas, la violence du choc peut être difficile à contenir pour les patients :

A. la réaction immédiate :

S6 : « ... On m'a dit directement : « vous êtes séropositif. » **de butte en blanc quoi**, et il m'a fallu au moins **une heure et demi avant de rattraper la raison et arrêter de me cogner la tête contre les murs**...J'avais **peur d'être devenu fou tellement j'ai eu un choc** euh...il m'a fallu une dizaine de jours même...Bon ça m'arrive encore parfois malheureusement, c'est rarissime maintenant, ... **des pleurs**.
sur le moment on se voit mort, on se voit : plus de partenaire... **la vie était finie**...
..quand on apprend ça **on a l'impression qu'on n'a plus de futur, qu'on ne peut plus rien envisager, qu'on ne peut plus rien projeter**. Parce **qu'on ne sait pas, ni comment ça va évoluer**, ni dans quelle direction on va en fait. **On est dans l'inconnue la plus totale**... »

B. la réaction plus tardive : après le déni, le choc :

S7 : « ben quand le médecin me l'a annoncé euh... **d'abord j'y croyais pas, parce que déjà je m'y attendais pas**... Je suis rentré chez moi, je l'ai annoncé à ma famille tout de suite.... ça a été ***un choc sans un choc*** parce que le soir...j'ai mangé, je suis allé au lit, il fallait que je

retravaille le lendemain. (...) et c'est au fil des semaines ou des mois que j'ai vu que c'était quand même grave. Mais pas le jour même.... »

S7 plus loin : « Et puis **le monde s'est écroulé** ! ...J'avais un appartement...**Pour moi c'était la fin du monde. J'allais mourir dans les jours ou dans les semaines à venir. Tous mes papiers, toutes mes photos, tous les dossiers, tout est parti au feu, ou à la poubelle. Les meubles, j'ai donné, j'ai vendu, j'ai jeté**. Je suis retourné habiter chez mes parents. »

5.5.1.2.A3 : mode de contamination et occasion du dépistage

Comme nous pouvons le voir sur le tableau de synthèse des sujets, la contamination de cet échantillon est en grande majorité d'ordre sexuel, à l'exception des sujets toxicomanes, contaminés par échange de seringues.

1. Occasion du dépistage

Le dépistage peut avoir lieu par hasard, à l'occasion d'une hospitalisation, ou suite aux signes d'une primo-infection :

Le sujet 8 l'a appris fortuitement, à l'occasion d'une opération des amygdales :

S8 : « Quand on m'a opéré des amygdales, j'ai su que j'étais séropositif..... Je l'ai su entre deux portes...J'avais rendez-vous à midi, et je reprenais le travail à une heure et demie....Je savais pas qu'ils avaient fait une prise de sang. Ils l'ont fait pendant que j'étais gazé... »

Le sujet 6 témoigne des symptômes de sa primo-infection :

S6 : « ..j'ai retiré le préservatif le 23 août, et le 25 j'ai fait ma première roséole (...) vraiment instantané (...) Direct...malade pendant trois semaines, (...) une primo des plus complètes

(...) c'est apparu à la base par une **tache sur le pied**...comme un champignon. Je croyais que c'était les baskets. Je transpirais dans mes baskets, c'était l'été (...) j'avais des **plaques de peau sèche rose sur les bras et sur les jambes**...aussi...il y avait des **verrues génitales qui ont été transmises...**

... **Je me sentais déjà différent, fatigué, pris un coup de vieux quoi ! Vraiment flagrant. C'est-à-dire que même au niveau rides, au niveau de tout. Je veux dire : énergie, la moitié, je me suis dit : « il y a quelque chose de pas normal....**

... je me suis rendu compte que **j'avais des morpions sur moi**. Je suis quelqu'un qui prend **deux douches par jour**..

...entre temps, j'avais recontacté le gars avec qui j'étais à Londres, ... j'ai dit : « **est-ce que tu as été voir ailleurs, est-ce que t'as fait le con ?** » et ***il m'a répondu : « t'apprendras que le sida, on vit avec ! Ca fait partie de la réalité et du monde. » Là, je peux vous garantir que j'ai eu la trouille de ma vie***...**Et puis bon ben on me l'a annoncé brutalement»**

A travers ce témoignage, on constate la fulgurance des signes cliniques qu'une primo-infection peut présenter, et la brutalité du choc de l'annonce.

2. *La contamination : hasard ou désir inconscient de prendre un risque majeur ?*

L'inconscient peut-il avoir un rôle dans la contamination ? L'analyse des discours peut le laisser suspecter. En effet, des difficultés relationnelles familiales semblent liées dans certains cas à une contamination

S6 : « ... **l'acceptation de mon homosexualité, je pense que c'est aussi en partie pour ça que je me suis fait contaminer. Parce que c'était quand même conscient, le risque**...

... **le fait d'être rejeté en tant que** « **pédé** », comme on vous dit, ben, au bout d'un moment on se dit : « ben voilà ! **Peut-être qu'avec ça, ils vont peut-être comprendre** !...

... j'ai eu une discussion avec un ami **une semaine après avoir retiré le préservatif**, je lui ai dit : « **j'ai sauté la falaise, je sais pas où je vais retomber. si ça devait être fait, c'est fait** »

Même questionnement pour le sujet 8 qui, dès l'enfance, a été battu, humilié, maltraité. Il a appris tardivement (vers l'âge de trente ans) qu'il avait eu une sœur jumelle décédée dans les jours qui ont suivi leur naissance et dont on ne lui avait jamais parlé. Depuis, son père s'est comporté comme s'il le rendait responsable du décès de cette seule petite fille qu'il aurait pu avoir. Toute sa vie en a été marquée.

S8 : « ...**Il m'a carrément dit** que de toute façon, il aurait mieux valu que ce soit le contraire... **que moi j'avais sa place, et que quelque part, j'étais responsable... de la mort de ma sœur**... »

Apparemment « par hasard », un an après avoir appris cette révélation, sa vie de couple battant alors de l'aile, ce patient a appris également sa séropositivité, alors qu'il menait une vie quelque peu débridée sur le plan sexuel...

Extrait de l'entretien avec les questions de l'interviewer :

« - **Tu portes ce secret, puis cette révélation depuis ces dix dernières années ?**

- Oui (....)

- **Tu m'as parlé de 1992 comme date de l'annonce de ta séropositivité, dix ans aussi…**

- Oui. Les choses ont commencé à déconner en 90. Mais bon, en 91, il y a eu un bébé.

- **Un bébé…Tu l'as appelé comment ?**

- Tristan. »

Tristan… triste… ces mots résonnent curieusement à l'oreille…

La contamination ici, serait-elle aussi due à un geste de désespoir plus ou moins conscient ?

S8 : « … **Quelque part, je l'ai cherché, j'aurais pu me protéger**….Je me protégeais pas systématiquement. …**Je sais pas, c'est plutôt inconscient que décidé**. … »

Même questionnement également pour le sujet 4 dont l'anamnèse révèle qu'il a vécu heureux avec son épouse, jusqu'à ce qu'elle le quitte pour un autre homme :

S4 : « … Je pense que ça a été fait, **mon problème est arrivé certainement entre la période du divorce, et ma p.. et la période où j'ai été seul… si j'ai contracté cette maladie, ça peut être que,** ***dans la période où j'étais seul,***

(…) j'étais en vacances, (…) dans une Cité Aquatique (…) les bords dans les… C'était du ciment, … rugueux. Le soir, j'avais des plaies aux coudes, aux genoux, un peu partout.

…**deux, trois jours après, une forte fièvre, une diarrhée d'enfer**. …Voilà !

(…) je pense que ça a été le facteur déclenchant. Et j'étais peut-être…fragile…; … Mais **je peux pas dire, vraiment, à quel moment j'ai été contaminé ; ni par qui, ni comment… »**

Contamination sexuelle ou accidentelle ?...due au hasard ou à l'inconscient ?

5.5.2. THEME B : L'OBSERVANCE

5.5.2.1.B1 : état actuel de santé physique et état moral

Il nous a paru intéressant de créer cette catégorie, car **la qualité de l'observance est liée à la perception que le sujet a de la gravité de sa maladie et de l'efficacité de son traitement.** Par conséquent, le discours des sujets sur leur état physique nous a semblé pouvoir être un bon indicateur de leur motivation à l'observance.

S3 : « ... Si un jour j'ai une infection un peu plus forte qu'une autre, j'ai pas beaucoup de T4. Ils arrivent pas à remonter. La charge virale ça va. Elle est pratiquement indétectable. Mais j'ai pas beaucoup d'immunité. (...) Il faut être observant. **Moi j'ai une bonne observance.** »

Parfois, la conscience de la **gravité de la maladie**, peut pousser à adopter une bonne **hygiène de vie (première forme d'observance aux recommandations médicales)**, justement pour **retarder la prolifération du virus** et donc la mise en place du traitement.

S6 « ... J'ai pas de traitement. Pour ma charge virale, disons qu'on pourrait qualifier ça de **progresseur lent**. Ca fait trois ans bientôt donc au mois d'août. J'ai une **charge virale qui est toujours au même niveau, des T4 qui montent un peu même**. Donc ça va bien. »

Le *sujet 5* témoigne de son état physique et moral :

« ... Quand on a mal et qu'on peut plus bouger, on peut pas accepter de gérer une vie comme ça.... **là, moi j'ai...un trou au poumon là.... donc il y a le foie qui est allumé, il y a les poumons qui sont allumés, il y a la totale quoi.**

... Oui mais bon, ça va en fin de compte. Maintenant. Parce que j'ai connu pire.

...oui, avant la trithérapie. J'ai connu...où moi j'ai baissé les bras moi. Si le soir j'avais eu le moyen de m'euthanasier, je l'aurais fait.. Parce que **je pouvais plus me lever, je pouvais plus me laver, je pouvais plus**. Et **à un moment donné,** on a beau être comme on veut, **la dépression vient s'installer par dessus, et là c'est fini**. »

Voilà ce qu'était la vie d'un patient séropositif avant la trithérapie, et voilà ce qu'elle serait encore aujourd'hui sans les traitements !

Cependant, malgré l'apport qu'ont pu représenter ces combinaisons thérapeutiques, certains patients, conscients de la gravité de leur maladie et de l'efficacité de leur traitement en sont

arrivés à décider, en accord avec leur médecin, de suspendre leur trithérapie. Ils nous expliquent pourquoi.

5.5.2.2.B2 : Le traitement : avantages, inconvénients

L'avantage essentiel du traitement est de sauver des vies humaines, en permettant un ralentissement, voire un arrêt de la progression du virus, même si celui-ci reste présent.
Mais les **inconvénients** de ces nouveaux traitements arrivés sur le marché en 96 sont nombreux, et les sujets que nous avons rencontrés ne manquent pas de s'en plaindre, comment d'autant de **freins à l'observance**.

1) La trithérapie stoppe ou ralentit l'évolution du virus, mais détériore les autres organes.

S5 : « ... là c'était fini. C'était mourir. Je prenais ça, je m'en foutais, je pouvais mourir. **Ils savent soigner le VIH. Je m'en fous moi du VIH, si tout le reste à côté ne fonctionne plus. ....** Ça fait une dizaine d'années que je prends ce traitement qui me déglingue le foie. »

2) les effets secondaires du traitement

Ils sont parfois difficiles à accepter, surtout quand on est asymptomatique (absence de symptômes cliniques) :

S2 : « ...le traitement, au début c'était difficile quand je l'ai pris, physiquement et moralement ... Parce **qu'avant c'était là mais sans être là...**(absence de symptômes)
... j'ai commencé à prendre des médicaments qui m'ont fait des effets secondaires beaucoup (...) j'étais encore plus malade qu'avant, que je ne l'étais pas...
... En plus comme je prenais les médicaments j'étais encore plus malade... »

Et même si parfois les effets finissent par s'estomper :

S3 : «...**au début quoi, ça me coupait les jambes** (...) Non, moi le traitement je l'ai très bien assimilé, j'ai eu de la chance. Il faut être observant aussi. **Moi j'ai une bonne observance**... »

Certains s'accommodent des effets secondaires :

S1 : « ...C'est des **méga, méga, méga diarrhées**. Autrement, prendre des médicaments, non. Bon, c'est clair, on s'en passerait quoi...**Il faut les prendre, il faut les prendre. Point c'est tout** (...) alors maintenant je les prends. **Avec du mal, mais je les prends**. »

Pour d'autres sujets en revanche, les inconvénients, avec le temps, ne font que s'alourdir :

S4 : « ...**c'était vraiment très difficile de gérer : et les médicaments, et les malaises ; c'est-à-dire : mal à la tête, des picotements, des crampes, des nausées,**.....J'ai **beaucoup maigri**, (...) des problèmes de **diarrhées,** (...) des **maux de tête, pratiquement tout le temps**..... **La trithérapie, c'est très beau quand ça démarre, malgré les nausées et tout le bazar... après t'es fatigué, tu dors pas bien...T'es pas en forme...**

... Régulièrement, à peu près **tous les mois**, j'ai une grosse crise, je dis **une crise de foie**. Mais en réalité, c'est pas une crise de foie... **c'est le corps qui est tellement encombré, que tu ne peux plus rien.** Alors, ça commence comme ça : le matin, t'as une migraine d'enfer ; t'as euh.. t'as la tête qui va exploser ; tu ne supportes pas la lumière ; t'es toute la journée dans le noir ; même ta lampe de chevet, elle te gêne. Alors tu passes ton temps entre les WC, parce que t'as la diarrhée, et vomir dans la cuvette. Alors t'es avec ta bassine, et t'es sur le WC pendant euh... toute la matinée. Alors t'es entre le lit, la baignoire, les WC, le lit, la baignoire, le WC... »

3) La fonte des tissus musculaires et la fatigabilité

S8 : « ... Les premières années, on vit normalement : ça ne change rien. C'est **après, quand ça commence à se dégrader, les tissus musculaires... dû aux médicaments (...)** les **graisses qui fondent**. Je suis déjà pas épais alors ... »

4) Les douleurs musculaires

S8 : « ... autrement, des douleurs... musculaires.... **Au début, ça a fait très mal. Là c'est seulement par endroits. Des fois c'est partout**.... après, (...) on s'habitue au mal...»

5) La lipodystrophie

S1 : « ...oui, **le ventre, la déformation un peu du corps**. Oui, c'est tout quoi. **Je suis pas borné là-dessus.** »

S4 : «...j'ai été invité chez des amis y a pas très longtemps, et y a **un des gosses qui m'a dit : « Ah, Gérard ! Qu'est-ce qui t'arrive à ton menton ? »** ...le gosse, ça faisait au moins 6 mois que je l'avais pas vu. (...) Je lui ai répondu que je faisais comme les dindons, c'est-à-**dire que j'avais une poche (...)** je me vois dans la glace et quand je bouge un peu je vois bien que ça fait quelque chose. ... le menton, c'est arrivé seulement il y a 1 an. Mais le ventre bedonnant, et plus de bras, plus de fesses, plus de jambes ; ça a été tout de suite ça. (...)

... Aussitôt que j'ai eu le traitement HIV, tout de suite ça, t'as les membres, t'as plus de viande sur les bras, sur les cuisses, et t'as les fesses qui tombent ... »

Le sujet 1 a 39 ans et le sujet 4 en a 59.

Il faut tenir compte de ces vingt années d'écart pour expliquer la différence de perception corporelle et d'acceptation entre ces deux sujets, dont l'un, approchant de la soixantaine et soucieux de son apparence physique de toute façon, aurait peut-être, sans traitement, quelques difficultés à accepter les affres du temps qui passe...

Néanmoins, à travers le témoignage du sujet 4, on peut voir à quel point le changement physique lié au traitement peut perturber un individu soucieux de son image.

Cet élément, c'est évident, est un frein indéniable à la compliance. Ce patient a décidé de suspendre son traitement depuis le mois de mars et de se faire suivre pour le reprendre éventuellement un peu plus tard comme il nous le dit :

S4 : « ... **suite à ça, je me suis dit : « je vais faire quelque chose »...**depuis le 7 mars je n'ai plus rien repris du tout...**Je verrai ce qui s'est passé pendant un mois où j'ai pas pris mon traitement...si c'est pas bon, je reprendrai mon traitement, ça c'est clair, quitte à changer de traitement...** »

Ainsi, sans décider l'abandon total du traitement qui serait grave de conséquences, ce patient a besoin d'un temps de repos, de suspension. Ce phénomène est appelé une « fenêtre thérapeutique » par les médecins, qui sont amenés à le proposer à des patients las d'un traitement au long cours et particulièrement lourd comme c'est le cas de la trithérapie. Ils conseillent d'ailleurs plutôt une suspension temporaire de tout le traitement, plutôt qu'une réduction des doses, susceptible de développer des résistances de la part du virus.

Mais les effets secondaires et la lipodystrophie ne sont pas les seuls freins à la compliance.

6) Le rythme de vie autour de la gestion des prises de médicaments

Nous avons constaté là deux positions de la part des sujets :

Certains le vivent mal :

S4 : « ... Une vie en fonction de mon traitement..... à 7 heures, **tu te lèves pour deux premiers cachets. (...)** 1 heure et demie après, **tu as 2 autres cachets avec lesquels tu peux manger. Mais les 2 premiers, tu dois rien avoir dans le ventre. Tu dois être à jeun ou pratiquement. Donc le** deuxième traitement, à 8, 9 heures, **tu prends ton petit déjeuner. A** midi, **tu n'as rien, mais tu dois manger correctement. Même si t'as des nausées tu dois manger correctement, (...) de midi à 3 heures, tu ne dois rien prendre, pour reprendre**

ton troisième traitement. D'accord ? Le soir **tu dois de nouveau manger pour reprendre le même traitement qu'à 9 heures et à 8 heures, hein. Après c'est terminé** ; pendant deux heures tu ne dois plus rien manger pour reprendre tes cachets de 22 heures.
...**tout tourne autour du traitement**..... t'es obligé de manger rapidement (...) A une certaine heure tu te dis : « faut que j'arrête de manger, parce que dans une heure et demie, je dois reprendre mes autres cachets. »

D'autres respectent leurs rythmes personnels et adaptent leurs prises de médicaments à leur rythme de vie, et non l'inverse, pour éviter de devenir esclaves de leur traitement :
S7 : « ... **Le traitement ? Je n'ai jamais respecté(...)** Mais ***mon corps réclame neuf à dix heures de sommeil***. Donc je mets pas le réveil pour que ça fasse huit heures. Ça non ! Donc **la preuve que ça marche, que j'ai plus de 500 T4.** ***Je me respecte dans mes rythmes*** (...)
(...) Donc **le matin** (...) je prends le traitement. **L'après-midi** (...) **ça se joue sur une heure de battement** parce que je suis au travail. (...) ça correspond pas... Et **le soir c'est pareil**, (...) **ça va jouer peut-être sur une heure** (...)
là mon résultat d'analyses est plus que bon alors que je suis le traitement à moitié(...)
hier soir j'ai encore une fois pas pris mon dernier traitement...à peu près trois ou quatre fois par semaine, **je le prends pas régulièrement !**

7) La lassitude face à des traitements au long cours

Cette lassitude est un facteur important de non observance :
S7 : « ... Avant je préparais ma boîte avant ! Maintenant non !...Pourquoi ? Peut-être **la lassitude**. »
S8 : « ... Tu es obligé de prendre des médicaments, **tous les jours**. Des fois c'est **pénible**... »

8) La forme et le goût des cachets

S3 : « ...C'est sûr des fois, on a le **dégoût de prendre des cachets**. Le **goût des cachets** ... **ça coupe même l'appétit des fois**. (...) Quand vous avez des **cachets, ils sont déjà très gros, on dirait du talc, ça touche un peu la langue, ça fond, ça c'est très pénible**. »

9) Baisse du tonus sexuel

S4 : « .. Une perte de... d'érection qui était complètement ...nulle, pas d'envie euh... la trithérapie ça te...ça te bloque la sexualité, ça te... enfin, pour moi personnellement.

10) Le nombre important de cachets à prendre

Ce problème, également **frein à l'observance**, nécessite une bonne organisation et parfois chacun a ses petits « trucs » pour éviter les oublis :

S1 : « .... **On va dire en tout et pour tout, 16, 17** (...) **pour le VIH, tout est dans un tiroir, bien précis**. Mais le matin, si je prends mon petit déjeuner, je sais que je ne m'assois pas tant que je n'ai pas ouvert mon tiroir, où j'ai l'habitude. Le soir pareil (...). **C'est clair qu'il faut pas que j'oublie. (...) Donc j'oublie pas**. »

S8 : « ... **Par jour, ça faisait une douzaine de médicaments**. C'est beaucoup quoi. Moi j'ai des collègues, **ils mettent un réveil ou même leur téléphone à sonner et tout en heure fixe**. Moi je peux pas ! »

5.5.2.3.B3 : Hygiène de vie

Retarder la progression du virus : telle est un des buts d'une bonne hygiène de vie, encore plus importante pour des personnes séropositives que pour des personnes en bonne santé.

Avec ou sans traitement, nous avons recueilli des témoignages qui laissaient transparaître cette préoccupation très prégnante :

- du virus présent qui peut se développer,
- et également de tout risque de contamination des autres.

1) L'hygiène : l'obsession du microbe

L'hygiène de vie commence donc déjà avec une bonne hygiène tout court, qui d'ailleurs, dans certains cas peut aller jusqu'à l'obsession du microbe.

Les témoignages sont éloquents :

S1 : « Je suis devenu hyper, hyper attentif depuis que je sais ce que j'ai. **Je nettoie tout à l'eau de Javel : Les toilettes, tous les jours, tous les jours, c'est nettoyé à l'eau de Javel**. (...) au moindre petit microbe je fais hyper attention... »

S4 : « ... Quand **j'ai appris ma maladie, mon problème c'était l'hygiène** (...) **pour ne pas contaminer les autres**. Parce que en cuisine t'as souvent des petits accidents (...) A chaque fois que j'ai eu un petit problème, bon j'ai désinfecté les choses comme il le fallait »

S7 : «...**Je suis hyper maniaque**, je veux que tout soit au carré, **l'eau de Javel sur le...** même l'aspirateur (...) dans le caniveau. Ah oui, mais c'est nickel (...) le trottoir balayé. (...) moi **je suis propre sur moi**, il faut que la voiture soit propre, que l'appartement soit propre. (...) **toutes les semaines**, c'est l'aspirateur et **l'eau de Javel** dans le sous-sol, il y a quatre-vingt-dix mètres carré (...) **mon ami habite** (...) dans une belle résidence... **les gens ne nous critiquent pas**. On a le **balcon hyper fleuri** toute l'année, **on est propre...on est poli...** »

A travers ces lignes, on se demande même si cette obsession du « propre » est une crainte de la contamination, ou plutôt un besoin de tout nettoyer, pour « gommer le virus », pour le faire disparaître, pour se prouver à soi et aux autres qu'on est « clean ».

D'ailleurs, d'autres sujets subissent cette obsession du propre et de la peur de la contamination de la part de leur famille :

S6 : « Moi j'ai vu la réaction stupide de mes parents même. Quand j'ai appris que j'étais séropo (...): « est-ce que t'as **désinfecté le thermomètre ?** » « **Désinfecte un peu les toilettes quand même...** » « **Si tu saignes, fais attention** » « Ne joue pas brutalement avec les gosses » « et si tu te coupes tu pourrais les contaminer »...

2) L'hygiène de vie comme gage d'une santé qui dure

L'hygiène de vie, première forme de compliance aux recommandations médicales peut préserver le système immunitaire et ralentir la prolifération du virus. D'où l'intérêt d'adopter une bonne hygiène de vie pour retarder éventuellement la mise en place d'un traitement lourd dont on redoute les effets secondaires.

S6 : « **Les traitements ? ça me fait peur...** Les **effets secondaires, tout**. Donc je prends des **vitamines** (...) J'essaie au maximum de repousser ça, le plus loin possible. (...) je **reprends du sport (...) je sais que c'est ça en grande partie qui pourra me garder le plus longtemps bien** (..) Bon c'est pas les petits coups de picole que je me fais les week-ends ; au niveau **drogue j'ai jamais touché à rien (...)** Le tabac j'ai arrêté il y a quatre mois, parce que **les bronchites à répétition ça me perturbe** (...) **quand on est malade et qu'on a de la fièvre on pense à ce qu'on a à côté et pas à ce qu'on a vraiment...** j'essaie d'éliminer un maximum de facteurs perturbateurs (...) »

Les phrases : « *Les bronchites à répétition ça me perturbe* » et « *même quand on est malade on pense à ce qu'on a à côté et pas à ce qu'on a vraiment* » : laissent transparaître la hantise

de l'infection opportuniste qui peut surgir à tout moment et qui garde présent le spectre de la déchéance physique liée au sida. D'où l'importance de gérer sa santé de manière appliquée.

Quand le corps est « saturé » par le traitement, il arrive qu'on le suspende et qu'en parallèle on mise sur l'hygiène de vie.

S4 : « ...J'ai une alimentation très saine (...) Je me suis fait des cures de pissenlits, **énormes. Je fais** très attention à ma nourriture, **en fonction de mon budget...** j'ai l'impression que mon corps se purge de lui-même, se nettoie par lui-même...

Je suis naturiste (...) **je mange naturel, je mange de la viande, je mange du poisson, je mange de tout. J'ai une qualité de vie qui fait que, je veux manger bien, être bien dans mon corps, et que mon corps soit joli** (...) je **fais du vélo**... Et **je marche**. »

Le naturisme représente aussi une véritable philosophie de vie pour ce sujet et nous le retrouverons dans le thème D « valeurs ».

On trouve ici un véritable lien entre valeurs (philosophie de vie) et compliance (respect et suivi d'une hygiène de vie), pour rester en bonne santé le plus longtemps possible, pour retarder la prolifération du virus.

Le sujet 7, sous traitement, avoue oublier des prises comme nous l'avons vu plus haut, et ne respecte pas toujours les horaires. Mais il suit une hygiène de vie : sport, diététique, plaisir dans ses activités, et respect de son rythme de vie.

S7 : «... **Bon j'ai pas attrapé de ventre, je fais** du sport (...) **je fais** de la marche **deux ou trois fois par semaine, je me suis acheté un** vélo **hier matin** (..) **J'ai** pas d'estomac, **je me suis toujours entretenu** (..) j'ai trouvé mon rythme de vie, **je me lève comme si j'allais travailler, je déjeune, bon je mets une heure parce que je lis le journal, je mange ma banane,** je mange des fruits, **je mange beaucoup. Après, ben je m'occupe de la maison, ou des courses, je fais du sport, je m'occupe. Donc j'arrive à faire des choses que j'aurais pas pu faire avant. ...** »

Curieusement, ce sujet, séropositif depuis 9 ans, n'a pas de problème de prolifération du virus : sa charge virale est indétectable et le nombre de ses T4 est satisfaisant.

A se demander si le bonheur et l'équilibre pourraient avoir autant d'importance qu'une bonne observance du traitement, dans la mesure où ils protègeraient le système immunitaire !...

5.5.3. THEME C : MODES D'AJUSTEMENT A LA SITUATION, OU STRATEGIES DE COPING UTILISEES

Les stratégies d'ajustement, ou de coping, voire de « survie » que nous avons pu observer à travers ces témoignages, tiennent essentiellement dans :

- la recherche de soutien social (famille, partenaire, amis),
- la recherche d'écoute dans la relation soignant-soigné,
- et l'investissement dans une passion.

Comme nous l'avons vu, quantitativement ce thème occupe 29 % du corpus.
La recherche de soutien social, en tant que mode d'ajustement, que nous aurions pu intégrer dans les valeurs (relations sociales), semble être le lien essentiel entre valeurs et compliance.
Ce qui ressort de l'ensemble des témoignages, c'est qu'un soutien social de qualité est une aide à la compliance. Les sujets veulent « tenir le coup » pour quelqu'un : cela devient un but pour eux, un objectif de vie qui les maintient en santé et les pousse à se « prendre en main » en prenant leur traitement quand nécessaire et en adoptant une bonne hygiène de vie.

5.5.3.1.C1 : Recherche de soutien social auprès de la famille, du partenaire, des amis :

L'important, c'est la qualité perçue par le sujet de sa relation avec ses proches. Peu importe le nombre de personnes, ce qui compte c'est que le sujet se sente entouré, apprécié, soutenu.
Ce soutien n'est pas forcément une aide matérielle, elle peut être uniquement affective et avoir beaucoup d'impact. Ainsi, le sujet pourra trouver la force pour se prendre en charge.

1) Un soutien social de qualité

- **La famille : Les parents, enfants, frères et soeurs :**

Se sentir accepté tel que l'on est, homosexuel, et séropositif, permet de reconstruire un équilibre :

S7 : « ...Je l'ai annoncé à ma famille tout de suite... **Mes parents c'était le plus important !...**
Ma **nièce, elle m'a tenu toute la soirée**. Moi je pleurais toutes mes larmes, parce que je trouvais ça tellement... beau... Elle est mariée depuis... une dizaine d'années... J'étais à la maternité, **il prend le bébé, il me le donne ! « Tiens, occupe toi-en. Prends le !** (...)

mon meilleur copain (…) deux mètres dix, l'armoire à glaces. Il s'est levé, il **m'a pris dans ses bras** et il m'a dit : « **ça change rien. Mais c'est pas possible, pas toi … »** **ma sœur**… Elle **m'a pris dans ses bras, elle a pleuré.** C'était la première fois que je voyais pleurer ma sœur !... »

S1 : « … Le plus important : ma famille **(…)** c'est mère. **Frères et sœurs un peu moins.**

S5 : «...Ma mère ? **Elle, elle m'a soutenu jusqu'au bout, même encore maintenant. Seulement bon, elle est malade**…

Ce sujet avait construit toute sa vie autour de sa femme et de son fils, aujourd'hui décédés du sida. En grande solitude et ne supportant plus les effets du traitement, il l'a suspendu.

Se sentir responsable d'un proche (son enfant ou un jeune frère) et s'en occuper apportent en retour de la force et donnent un but :

S3 : «…Le plus important aujourd'hui, **ma fille (…) s'il y avait pas ma fille, je suis sûr que je serais plus là. (…) j'aurais fait le con, comme j'avais commencé à me foutre en l'air. J'aurais terminé quoi**…… ça a été **un objectif**….elle **représente tout** (…) c'est **ce qui me tient le plus quoi.** (…) **Elle me motive bien.** » **Sa fille est même sa seule raison de vivre et de continuer à se battre**, après quinze ans de séropositivité.

S2 : « … Mon petit frère… c'était quelque chose de très fort pour moi (…) **c'est ça aussi qui m'a beaucoup raccroché à la vie aussi** (…) C'est les deux personnes qui m'ont raccroché à la vie. Et **si j'avais pas eu ces deux personnes là, bon je ne sais pas, mais je n'aurais peut-être pas fait tous les efforts quoi… »**

Nous voyons là à quel point l'**amour** peut représenter un **soutien** qui donne un **but** à un individu et lui donne **l'envie de vivre et de se soigner**, d'où une **aide à l'observance**.

- **Le partenaire :**

Le partenaire peut jouer un rôle affectif et équilibrant important, même si ce n'est pas forcément celui de support direct pour l'observance :

S7 :« Je vis pas avec mon ami. **On a le plaisir d'être ensemble**…Je l'ai connu quelques mois après être retourné chez mes parents (…)je suis trois, quatre soirées avec lui par semaine»

S1 : « Mon copain, vous ne le connaissez pas. Il est très jeune. (…) mais il est **géant. (…)** J'ai jamais trouvé quelqu'un aussi **gentil que lui**. (…) Tous les jours **c'est mon rayon de soleil ».**

S1 : « **...Ok, il me note tout ce que j'oublie** (...) Il me voit prendre des médicaments (...) Mais **je veux pas l'impliquer là dedans**. (...) C'est clair il va l'être, donc plus tard ça sera, mieux ça sera... »

S8 : « Dans ma vie, j'ai quelqu'un, mais les médicaments, il me fait confiance là-dessus. Il sait très bien que je les prends... »

La rencontre d'un partenaire et son affection peuvent aider un sujet, découragé par les effets du traitement, à trouver la force de le prendre, parce qu'il trouve un but dans sa vie

S2 : « ... J'ai rencontré **quelqu'un qui m'a beaucoup aidé**, un partenaire affectif (...) avant de le rencontrer, je faisais pas vraiment attention à moi (...) avec l'effet des médicaments...j'aurais peut-être même arrêté mes médicaments(...) avant, **j'avais pas vraiment de but** (...) **Maintenant j'ai plein de projets** (...) déjà, qu'on puisse **vivre ensemble**, parce que c'est ça mon projet le plus important.»

- **Les copains :**

S6 « ... J'ai un **autre ami hétéro**... un **collègue à moi...** fantastique...il m'a **aidé**, il m'a beaucoup **écouté**, il m'a **permis de me sentir intégré à la société** (...) quand votre famille vient même pas vous voir et que c'est lui qui vous invite à manger, ça fait plaisir...

... C'est la première personne que j'ai informée de ma sérologie. Il **m'a couvert au niveau du boulot**. Il a couvert mon homosexualité (...) à ce moment-là, il y a des gens qui ont quand même capté que c'était un problème de séropositivité. (...) Mon collègue a énormément aidé à démentir. Donc il **a coupé court à la rumeur**. **Il m'a énormément aidé**... »

2) Un soutien social « défectueux »

- **La famille :** Le soutien n'est pas toujours au rendez-vous. Souvent, les difficultés relationnelles avec la famille remontent avant la contamination :

S2 : « ... Ma mère non... Quand j'étais petit ça se passait pas bien du tout avec elle, c'était... très très difficile (...) le lien qui est entre ma mère et moi, c'est uniquement mon petit frère M (...) Elle sait très bien que je préfère les garçons, que mon frère M. compte beaucoup pour moi, ...mais pour ma santé, j'ai gardé ça pour moi... »

S8 : « ...Mon père, aujourd'hui, on ne se parle plus (...) ma mère, j'ai pas de relation avec elle non plus »

S6 : « .... Juste avant ma primo c'était une **grosse période de trouble avec mes parents**, et c'était pas facile de tout gérer en même temps, parce **qu'en moins de six mois, ça a été des insultes, des prises de tête avec mes parents au niveau d'un rejet au niveau de l'homosexualité, qui ont été combinées au VIH**, en moins de six mois... »

Et même quand les rapports s'arrangent, ils ne se transforment pas forcément en soutien :

S6 : « ...Très bons (...) j'ai compris leur différence et ils ont compris la mienne **(...) Je peux pas trop en parler avec mes parents parce que ça remue la merde et ça perturbe**...»

- Le partenaire :

Si le fait de rencontrer un partenaire affectif peut aider et rassurer dans un premier temps, dans certains cas, à la longue, la relation peut se dégrader et le soutien peut être perçu alors comme inefficace voire défectueux :

S6 :« ... **J'ai tout accepté**... quand on apprend qu'on est séropo, on croit que tout est fini, donc **on accepte tout**....on se sent diminué (...) **au bout d'un moment c'est inacceptable... le problème que j'ai à l'heure actuelle c'est de devoir m'affirmer vis-à-vis de lui...»**

...Mon ami, il s'est pas du tout senti concerné par le sida... Il a pas eu peur. **Il m'a accepté totalement**. Mais d'un autre côté...**si je lui en parle j'ai l'impression de pas avoir d'écoute. Il pense pas que j'ai le ss... que je suis séropo**...

Donc **on peut pas toujours en parler, parce que on va fatiguer les gens**... **Il y a des moments quand même où on aimerait bien en parler, et on peut pas...** »

S8 : « Il est un peu plus, **un peu beaucoup plus fragile que moi disons ! ça aide pas toujours...point de vue affectif, il est même étouffant par moments.**

...Par moment il **est étouffant**. Je l'aime beaucoup, mais il y a des **moments, tu as envie d'être libre, tranquille** quoi ! »

On peut noter ici une relation qui risque de manquer de la force nécessaire à un véritable soutien de qualité pour aider un patient parfois fatigué, las ou inquiet.

5.5.3.2.C2 : La relation soignant-soigné

- La relation avec le médecin

L'écoute du médecin, base nécessaire à l'établissement d'un partenariat fondée sur la confiance, peut constituer également un soutien et donc une aide importante à la compliance :

S1 : « Ce n'est plus une relation malade-docteur (...) Je veux pas dire qu'il y a une amitié, mais quand même une compréhension. Une bonne complicité (...) Là je vous dis, j'entends la voix du Dr G, je suis content, voilà ! (...) c'est ce qui me permet d'avoir un moral comme ça.....**négocier le traitement avec lui ?** Non. **Là-dessus je le laisse faire**. A part avec le Kaletra. Là, j'aurais bien aimé qu'il me l'enlève mais il m'a dit que c'était obligatoire par rapport au foie. Alors j'ai dit : « bon, ok, **je veux bien accepter**. »

S3 : « ...On en a parlé avec le Dr G (...) si ça empire. Il faut voir. On attend encore un petit peu parce que, comme les T4 ils bougent pas on va peut-être essayer autre chose... »

S7 : « ... J'ai le Dr. A, j'en ai eu d'autres avant. (...) je sens pas qu'ils se sentent obligés ! Je trouve des fois qu'on pourrait croire que c'est une image que les médecins donnent, (...) comme une image qu'ils se sentent obligés de nous soigner. Mais ici, moi je le sens pas comme ça. Je sens que c'est tout à fait naturel. »

- La relation avec le personnel de l'équipe soignante compte beaucoup également

S7 : « Moi je viens ici, je suis comme chez moi(...) Je connais tous les gens par leur prénom (...) Ils viennent au magasin, ils présentent leur enfant. Je leur embrasse leur enfant. Ils connaissent mon problème médical, mais ça se passe bien. »

- Avec les bénévoles d'associations d'aide aux personnes séropositives

On retrouve la qualité d'écoute nécessaire pour qu'un patient se sente soutenu :

S1 : « Je sais à qui m'adresser : M.(...) J'ai un problème, c'est M. que je vais voir. **C'est un soutien énorme. Oui, il est tout. Il écoute**, il me joue... je veux pas dire le rôle de père, loin de là, mais il me dira : « ah non D., là tu vas trop loin. Là D., tu joues au con. »...

S4 : «M. : ...Il est dans ce milieu-là aussi. Ca facilite les choses... il y a pas besoin de prendre des gants pour parler avec lui... C'est **quelqu'un qui est à l'écoute**... »

5.5.3.3.C3 : L'investissement dans une passion créative ou artistique

La recherche de soutien social n'est pas le seul mode d'adaptation à une telle situation. Le fait de s'investir dans une activité créative et d'y trouver but et passion peut apporter également un nouvel équilibre tout à fait salvateur.

Le sujet 7 en est un bon exemple. Il est retourné vivre chez ses parents au moment où il était le plus en difficulté. Ainsi, entouré par les membres de sa famille et assuré de leur soutien, il a pu s'investir dans une passion : le jardinage et l'entretien de la maison familiale.
Il s'est senti utile, y a trouvé un but, et son caractère méticuleux a pu s'exprimer à travers l'aménagement et l'entretien du jardin et des extérieurs :
S7 : « ... J'ai un **jardin** qui est **méticuleux** (...) les **arbres** sont **peints à la chaux, taillés** (...) Toutes les semaines c'est balayé, lavé, lessivé (...) Il y a trois heures de gazon que je fais toutes les semaines (...) Je passe une journée, six, huit, dix heures de jardinage, été comme hiver. L'hiver je vais bricoler les outils, je vais préparer pour l'été (..)
... C'est du travail le jardinage mais **pour moi c'est une passion. Je le faisais pas avant, je le faisais moins. J'habitais pas chez mes parents.**
(...) tout est au carré. Les tulipes sont calculées, les couleurs et tout je calcule. **Les gens du quartier viennent voir. Mes parents sont fiers ils montrent le jardin aux amis, à tout le monde !** J'ai mis des sculptures. J'ai fait des coins gréco-romains. J'ai fait des trucs de jardin anglais, sur vingt ares vous pouvez, des taupières, des buissons taillés au carré, en spirale. »
Cette passion renforce l'admiration et le soutien de ses parents à son égard.

5.5.4. THEME D : LES VALEURS

5.5.4.1. D1 : L'identité

La notion d'identité ici tourne essentiellement autour de l'image (physique et morale) que l'on perçoit de soi et que l'on veut que les autres perçoivent.
Il s'agit donc de notions telles que le fait de préserver son apparence physique, avoir une bonne image, et la préserver, prendre soin de soi, pouvoir faire de l'exercice physique, être centré sur soi-même.
Dans cet échantillon, plusieurs manières d'aborder cette notion d'image apparaissent :

1) Faible importance de l'image physique

C'est le cas par exemple des deux sujets toxicomanes qui, habitués depuis si longtemps à délaisser la question de l'image pour celle du rapport au « produit », ne se posent pas le problème de leur image physique ou morale, d'autant que, contaminés depuis longtemps, ils

ont connu un parcours particulièrement difficile, aggravé par les disparitions d'autres personnes séropositives auxquelles ils tenaient.

2) Importance de l'image physique quand on n'a pas de traitement

Le sujet 6 se projette dans un idéal du moi auquel il s'efforce d'adhérer. Partant du principe : « qui veut, peut ! » sa démarche consiste à se représenter physiquement et mentalement fort et en bonne santé, pour le rester le plus longtemps possible :

S6 : « (...) essayer de correspondre à l'image que je veux physiquement et mentalement de moi. **Je veux le plus possible coller à l'image dont j'ai toujours rêvé**... Avant je la projetais sur les autres. Maintenant j'essaie de la projeter sur moi (...)

je sais que c'est ça en grande partie qui pourra me garder le plus longtemps bien »

3) Importance de l'image physique quand on est sous traitement

Certains sujets ont énoncé l'importance que revêt pour eux l'image que les autres perçoivent.

S4 : « ... au regard des autres ça me gêne (...) C'était dur parce que moi je me vois dans la glace... Les gens ils osent pas t'en parler(...) le gosse lui il te renvoie face à ta glace (...)Je suis dans mon corps, parce que mon corps, je le balade ! Je vois des petites vieilles, qui ont 80 et quelques années (...) Tu vois que c'est des corps sains. C'est pas des corps malades. Moi **je veux pas envoyer mon image d'un corps, malade** !..... je veux avoir **une belle image de mon corps**, pour que les gens qui me voient, ils se disent pas : « Merde ! Le vieux-là, il devient de plus en plus ratatiné ! (...) **C'est pas le regard des autres, c'est l'image que tu renvoies !** Si t'es un corps déformé par la maladie, ça te fait plus mal que si c'est quelqu'un qui est accidenté... »

S7 : « ... L'apparence physique, déjà avant. Comme je suis dans le commerce, toujours. Peut-être parce que **je suis homosexuel, on s'entretient plus que les hétéros....**

mes amis de classe, mes voisins qui ont le même âge, non, c'est avachi, c'est Bèèè....

(...) au travail, je vois les cartes d'identité des gens, je me dis : « mais c'est impossible ! ...J'ai pas d'estomac, je me suis toujours entretenu...

L'apparence physique, oui, je fais attention encore plus. Avant j'achetais des produits de soin. Maintenant j'achète en pharmacie, en parapharmacie des produits encore ...plus chers peut-être, qui dans ma tête font peut-être plus d'effet. **je m'entretiens encore plus...** »

4) Importance de l'image morale : Etre vrai et centré sur soi

Quand le corps change, souffre et se déforme, l'identité morale est d'autant plus importante :

- l'image de soi qu'on donne aux autres :

S1 : « … S'il m'arrive quelque chose, qu'on dise, D. était bien, c'est tout… »

Par rapport à l'image liée au port du préservatif la peur du ridicule a fait d'énormes dégâts :

« … Mais au départ, (…) C'était non ! Je me disais : **« mais je vais avoir l'air de quoi »…**

N'oublions pas que le **port du préservatif**, dans sa fonction de protection, est un **geste de compliance** aux recommandations de prévention.

- besoin d'être « vrai » :

S4 : « J'étais pas bien parce (…) c'était une période où j'étais séparé, **j'avais pas une relation claire** avec les gens… »

Lorsqu'on demande au sujet 5 quelles sont les valeurs importantes pour lui au niveau de l'identité, il répond :

S5 : « … **Etre vrai**. Si tout le monde serait **vrai et sincère (…) on l'aurait pas le sida**. »

- Etre « centré » sur soi :

Cela peut redonner confiance en soi et permettre à un individu de « reprendre son territoire », s'il l'avait abandonné :

S6 : « … C'est parce que soi-même **on laisse le terrain aux autres…on accepte** les choses. (…) **pour moi c'était le dernier et la vie était finie** (…) **quand on commence à se centrer sur soi parce qu'on a compris certaines choses, on devient extrêmement égoïste** (…) **J'ai plus envie qu'on vienne m'attaquer gratuitement**… »

Les difficultés relationnelles que ce patient vit avec son partenaire, et qui aboutissent à une perception d'un soutien social défectueux, perdent de leur importance. Car en reprenant son « territoire », un sujet se renforce psychologiquement et restructure son identité.

- La réaction à l'annonce de la séropositivité peut marquer une **rupture identitaire** :

S7 : « … Toutes mes photos où j'étais dessus, j'ai découpé les photos. **Je me suis coupé**. »

Quelle meilleure représentation de l'identité qu'une photo ?

L'expression « je me suis coupé… » laisse apparaître la fracture identitaire. Mais suite à cette déstructuration identitaire, si l'individu parvient à trouver en lui les ressources nécessaires, il pourra repartir sur de nouvelles bases pour se reconstruire une nouvelle vie, comme il en témoigne plus loin :

S7 : « ...J'ai fait un vide : les meubles, les photos, **j'ai fait un vide ! J'ai recommencé ma vie** : un nouvel appartement, des nouveaux meubles etc... »

5.5.4.2.D2 : le rapport au temps et à la mort

- Le rapport au temps :

De manière générale, l'annonce de la séropositivité fait brutalement prendre conscience aux patients contaminés de l'importance de leur temps de vie, désormais « raccourci » :

S8 : « ... **je serai pas tout le temps là** (...) quatre, cinq ans, J'ai déjà fait dix ans. Je vois pas la mort tout de suite mais... **je me prépare**. Je me fais pas d'illusion quoi. »

S7 : « ... Ben **mon temps est raccourci. Ma vie est raccourcie**. Je suis dans ma dixième année. J'ai déjà entendu des cas de dix-sept ans. Mais **je sais que je serai pas retraité**... »

Quand le temps de vie est raccourci, compté, de fait, le rapport au temps en est modifié : on protège sa vie, on veille à ne plus perdre de temps.

S6 : « ... Je sais pas non plus comment ce sera dans cinq ans, et encore moins dans dix ans, et j'ai pas envie qu'on me fasse chier(...) aujourd'hui, je **protège ma vie**. J'ai **pas envie de perdre mon temps**»

Les projets à long terme sont abandonnés en toute lucidité, au profit de projets à court terme, sources de plaisirs **au jour le jour**.

S3 : « **...Ce qui a le plus changé,** c'est le fait de pas faire de **projets à longue échéance**... **j'ose pas. J'ai l'impression que c'est inutile**. J'ai toujours ce doute quoi. **J'ai la surprise d'être encore là**...j'ai pas beaucoup d'immunité. Alors... »

S5 :« ...Un **projet à long terme on peut plus le faire**. Les **projets à court terme on les fait**....

... voilà **au jour le jour**, comme si on n'est plus malade, **mais avec des projets à long terme en moins**... Parce que **ceux-là il faut pas se leurrer, c'est que des déceptions.**

...abandonner les projets à long terme, pour moi c'est bien sûr aussi un bénéfice.

... **je m'attarde pas sur ce qui est plus possible. Je fais que des choses concrètes qui me sont utiles à moi, qui vont pas me faire perdre de temps**... »

Ne prendre en compte que les projets à court terme, arrêter de perdre du temps à se projeter à trop long terme dans des projets illusoires, n'est-ce pas vivre dans « l' instant présent », essence même de la vie et commencement de la sagesse ?

➢ Le rapport à la mort

Quand on a déjà perdu ceux qu'on aimait et qu'on est resté seul, on regarde la mort avec lucidité et parfois même sans crainte :

S5 : « ...Moi je suis **serein**, j'ai **pas peur de mourir**. C'est **fini tout ça**. **J'ai mis longtemps avant d'arriver là**. (...) **C'est sûr ça travaillera toujours, l'inconnu**... Mais ça me fait pas ce que ça m'a fait pour mon épouse... »

Comme nous l'avons vu précédemment, la contamination n'est pas forcément que le « fruit du hasard ». Elle peut être liée à une pulsion de mort qui envahit les sujets et leur fait prendre des risques dans leur vie :

S6 : « ... Il y a quand même une part de...« **tentative de suicide »...** »

S3 : « ... J'ai toujours été euh... attiré par la mort, beaucoup. Depuis tout petit, je me situais pas trop bien dans ma peau. La vie, me plait pas tellement quoi... »

S'agit-il d'une pulsion de mort puissante, liée à une forte inquiétude face à la vie ? Ce sujet a été très longtemps énurétique, comme ses frères et sœurs. Une analyse clinique plus poussée permettrait peut-être de comprendre quelle a été la qualité du « contenant maternel »...

Mais par la suite, le soutien de qualité d'une personne qu'on aime (sa fille) peut tout changer :

S3 : « ... L'attirance **que j'avais pour la mort avant, elle s'estompe. Maintenant c'est plus l'attirance pour la vie... »**

Si bien qu'alors, c'est la pulsion de vie qui prédomine.

Alors **l'échéance inquiète** à nouveau :

S3 : « ...**Le plus difficile aujourd'hui, C'est le fait de pas savoir quoi. De pas savoir quand**. Personne sait quand il va partir... »

Tardivement et par amour pour sa fille, ce sujet semble répondre aujourd'hui à une forte pulsion de vie. C'est peut-être la raison pour laquelle il est toujours là après ce long parcours.

5.5.4.3.D3 : Sens et philosophie de la vie

1. Le rapport au travail

D'une manière générale, le travail est **perçu comme valorisant sur le plan social**.

Travailler, c'est être **utile** et **autonome**, c'est occuper une **vraie place dans la société**, avec une **vraie identité sociale**.

S8 : «...On sait pas combien de temps il nous reste, mais au moins on sait qu'on est *utile quand même*. Il faut *une vie à cent à l'heure* (...) ça permet d'avoir une vie autonome....

Je me vois mal être obligé d'aller dans une association, pour chercher des bons pour manger… »

Travailler, en fait, **c'est vivre**.

On le ressent à travers son expression : « il faut une vie à cent à l'heure ».

Plus loin il ajoute : « … **ma vie c'est… c'est le travail…** »

C'est pourquoi le fait de ne plus pouvoir travailler est un deuil à faire :

S8 : « … **Quand t'as trop de fatigue au travail, tu peux plus lever les charges qu'il faut. C'est le *moment le plus difficile*** (…) **il faut déjà réussir à *faire le deuil de*** … Quand t'as travaillé pendant dix-huit ans, c'est difficile aussi ça. **Tu laisses tout, les copains**… »

« Tu laisses tout, les copains… » fait penser à une **mort sociale**, à une **perte** presque irrémédiable, liée ici à la **perte des forces physiques**, d'où **deuil** supplémentaire à faire, et **dévalorisation** supplémentaire à accepter :

S8 : « …J'étais métallier soudeur. C'est un métier qui **demande beaucoup de condition physique**. C'était **trop lourd**. **J'y arrivais plus**. Donc, ben, j'étais obligé de retrouver un autre métier. Je suis retourné à l'école pour une ***rééducation professionnelle***, et j'en suis ressorti l'année dernière avec mon bac… »

Ce sujet dit « **rééducation** professionnelle » et non « **réorientation** professionnelle », comme s'il s'agissait de se soigner, là aussi.

En fait, pour ce patient dont le témoignage laisse transparaître beaucoup de souffrance depuis l'enfance, le **travail représente la vie**. C'est là que se situe son principal investissement libidinal. Cela peut constituer pour lui un véritable mode d'ajustement.

Dans ce cas, la privation de travail est d'autant plus pénible à vivre comme il le dit :

S2.« Ce n'est pas la maladie elle-même qui **blesse**. C'est le fait qu'il **y a des portes qui se ferment**, c'est le fait **qu'on a du mal à trouver du travail**……C'est une **catastrophe sans travail** …**Ca sert à rien de se battre si on n'a plus rien**. On a déjà le poids de la maladie … je me vois pas…**finir comme ça, sans rien faire de plus…** »

Il emploie le mot **« blesse »,** mot fort, qu'on peut comprendre ici comme une blessure narcissique. On comprend que pour lui renoncer à trouver du travail équivaudrait à renoncer à vivre, donc peut-être à se soigner…(d'où la perception ici d'un lien entre le travail et l'observance).

A noter que ce patient a 39 ans, âge qui correspond à la pleine maturité de la vie et notamment de la vie professionnelle.

Ce besoin de valorisation sociale existe mais à un niveau moins exacerbé chez d'autres sujets :

S3 : « Des fois je suis **un peu embêté** au niveau travail. **Je serais plus fier de travailler**.... De temps en temps quand ça va, je bricole un peu, dans l'appartement. Mais **c'est plus valorisant de travailler au niveau d'une gosse quoi.** »

Certains gardent l'espoir grâce à l'évolution des traitements :

S1 : « ... C'est vrai que maintenant **beaucoup de monde qui ont le sida travaille quand même**. Donc je me dis que **ça a quand même évolué**... »

L'âge a également un impact. Quand le sujet arrive à travailler jusqu'à la préretraite, il est moins choqué par les différents renoncements à faire :

S4 : «... Il fallait que je gère : et ma maladie, et mon travail (...) ma maladie me dépassait...je savais pas ce qui allait m'arriver (...).

J'ai réussi à maintenir mon cap jusqu'à la préretraite... Et **c'est là que j'ai arrêté de travailler parce que c'était vraiment très difficile de gérer : et les médicaments, et les malaises** (...). Même si tu **adores ton métier**, c'est **très très difficile**. Donc à ce moment-là, **quand j'ai été vraiment au bout du rouleau, j'ai été voir mon médecin** :. Et mon médecin traitant m'a dit : « **On arrête tout. T'es trop mal pour** euh...» (...) Et à ce moment-là, on a tout arrêté... je me suis restructuré petit à petit avec la trithérapie, (...)»

Comme on le voit ici, la décision a été prise quand le niveau de fatigabilité devenait vraiment trop élevé, d'où l'expression : « *quand j'ai été vraiment au bout du rouleau* ».

Pour le sujet 5, veuf avec un bébé à élever, la décision est apparue inéluctable pour s'occuper de son fils durant quelques mois avant que celui-ci ne décède :

S5 : « ... Et mon patron il savait... que j'étais ancien toxicomane. Pour le VIH, il savait aussi. **Il m'a dit** : « écoute, **moi je te garde au boulot, et tu mets le gamin dans un orphelinat quoi. Tu le récupères le samedi et dimanche** ». Moi je lui ai dit : « (...)**si vous voulez me rendre service, vous me mettez au chômage.** ***Mon gamin je le laisse pas***... »

Ce sujet-là m'a beaucoup surprise quand je lui ai demandé quels étaient ses projets à court terme :

S5 :« … Bon, moi j'ai envisagé de **refaire un peu une activité professionnelle**, de **repartir**, d'essayer de **voir si ma trithérapie fonctionnerait**, ben de **repartir normalement**, et en vrai, après c'est, **comme quelqu'un qui est plus malade**… »

Toxicomane depuis de nombreuses années, actuellement sous méthadone, séropositif depuis plus de 15 ans, affaibli par le virus (foie et poumons très abîmés), par la drogue, par la solitude et le chagrin suite à la perte de sa famille, il ne perd pas l'espoir de « repartir normalement » comme il le dit.

Le premier projet qui lui vient à l'esprit, c'est de retravailler, à condition bien sûr que sa trithérapie (qu'il serait prêt alors à reprendre) fonctionne.

Il dit même : « après c'est comme quelqu'un qui est plus malade ». Alors, si le travail ne représente pas LA VIE, je me demande ce qui peut la représenter…

Et s'il n'y a pas là de lien entre travail, identité, et compliance, alors où y en a-t il ?

On retrouve ce **même ressort** chez *le sujet 6*, qui avait laissé de côté ses ambitions professionnelles après le choc de l'annonce de la séropositivité, déjà trop heureux de rencontrer un partenaire affectif qui l'accepte.

Aujourd'hui cette relation affective s'essouffle et pour se propulser à nouveau sur le plan de l'identité, il utilise lui aussi le **levier professionnel** : il fait redémarrer sa vie grâce à de nouvelles responsabilités professionnelles :

S6 : « …Ca fait un an que j'ai pris un poste très tranquille, mais dans quinze jours, c'est un peu **ma deuxième vie aussi qui recommence**, c'est-à-dire que **je prends un poste à responsabilité** qui va être du douze heures de boulot par jour et très dur. …**je repars** (…) **avant je rentrais**, c'était un peu la **popote**, **le petit boulot**, **pas plus que huit heures**, **je faisais ma lessive** (…) A l'heure actuelle je me suis réouvert à 180° vers l'extérieur (…)

…**avant ma séropositivité je partais en voyages d'affaires, j'essayais de vivre ma vie le plus possible**, je partais pour la banque travailler à l'étranger. J'étais toujours mon cul entre deux avions ou deux bagnoles (…) et **je me suis trouvé tout à coup cloué**. Et là **maintenant je redécolle…** »

« cloué » : le mot est fort. **« je redécolle »** : ces deux expressions font penser à un papillon qui se serait trouvé cloué, et qui attend de s'envoler comme une délivrance, comme s'il allait enfin pouvoir redevenir lui-même : « le papillon qui vole ».

La lassitude du quotidien, une relation affective insatisfaisante, et l'envie de vivre de nouvelles aventures semblent à l'origine de ce nouveau départ professionnel :

S6 : « ...Quand on passe des voyages d'affaires à un bureau où on fait ses heures fixes et on fout le camp tous les soirs à cinq heures, **pour se retrouver avec son copain pour ne rien faire de plus**, ben moi **ça me convient absolument pas du tout**. Donc **je me suis reprojeté** ...., il va falloir avoir de la vitamine en stock parce que ça va être fatigant et mentalement.... d'autant plus que je risque d'avoir des tensions à la maison, suite à ça.....je vais pouvoir redémarrer ...**décoller dans ma vie un bon coup** »

2. *La spiritualité*

L'analyse des résultats quantitatifs nous a montré que sur une échelle de 0 à 9, lorsqu'on demande aux sujets quelle est l'importance pour eux de trois valeurs spirituelles, la moyenne des réponses se situe autour de 4 à 4,5.

La spiritualité, ou croyance en une énergie supérieure, peut également être une ressource. Mais ce n'est pas systématique. Ici, seuls les deux sujets toxicomanes ont abordé ce thème.

Mais notre échantillon ne comprend que 8 sujets, et nous ne pouvons donc pas forcément en tirer une généralité.

Néanmoins, ces deux discours s'opposent :

- Croyance dans des forces supérieures :

Pour l'un, l'homme est l'auteur d'injustices, de conflits. Il est capable de faire de la terre un enfer fondé sur l'égoïsme. Ce sujet croit en des « forces supérieures à nous » comme il l'énonce sans l'appeler « Dieu » :

S3 : « ... **J'ai la foi. Je crois en des choses supérieures à nous**. Je crois que la terre c'est rien du tout dans l'univers. Je crois qu'il y a beaucoup d'autres formes de vie qui sont beaucoup plus avancées que nous. J'espère en tous cas (...) **la terre ça pourrait être le paradis**. Mais il y a **tellement d'injustices, tellement peu de partage**, que **c'est un enfer** quoi. (...) il faudrait inventer un médicament pour **pas être égoïste**... »

- L'humanisme et la foi dans la science **:**

Pour l'autre, il est sûr aujourd'hui que Dieu n'existe pas. La difficulté de son parcours, et les pertes qu'il a subies rendent son dépit compréhensible. Aujourd'hui, il croit en l'homme et à la science :

S5 : « … Maintenant **ça m'a changé mes visions sur la spiritualité (…) Moi je savais pas s'il y avait un dieu ou pas, maintenant, je suis sûr qu'il n'y en a pas**. Vous comprenez ? Avant oui, **avant j'étais pas sûr**. Je me disais : « peut-être que… tout le monde le dit. Y en a peut-être un ! » **Aujourd'hui, je me dis que s'il y en a un, c'est un dogue à poils durs ! (…) l'humain. Moi je crois plus en l'homme** que… oui, des valeurs qu'avant j'attachais pas d'importance

Je crois plutôt à la science. On est comme une plante, on vit, on naît, on part…

Je dis pas qu'y a rien. Je dis que moi je n'y crois plus. C'est tout. »

Pour lui, la croyance en Dieu ne pourra en aucun cas être un mode d'ajustement, ni une aide d'aucune sorte, puisqu'il l'a bannie.

3. *Vision et Sens de la vie*

Donner un sens à sa vie permet-il de la vivre plus consciemment, d'être plus lucide, plus présent et plus responsable ? Un vieux proverbe indien dit qu'apprendre à vivre, c'est apprendre à mourir. C'est peut-être aussi rencontrer la sérénité au bout du parcours. L'expérience de côtoyer la mort est donc déjà une façon de mieux percevoir le sens de sa vie :

S5 : « …Ça a tout changé…(…) Sur le plan déjà de nous-mêmes, **responsabilité**…

On évolue avec la maladie. C'est malheureux, mais dans le malheur, on avance aussi (…) Déjà **vous comprenez la vie, tout ce qui s'est passé. Il faut passer par là, et puis une fois qu'on y est passé, on voit ce qui est, et puis** ***on est plus serein.***

…Mais, accepter ***la mort, moi j'en connais pas beaucoup qui l'ont acceptée. Moi oui…***

… Et ***c'est la maladie qui m'a fait l'accepter***. Parce qu'elle est venue plus vite face à moi. Plus vite j'ai dû me rendre compte d'une réalité que j'aurais peut-être pas encore comprise aujourd'hui. »

Le terme de « responsabilité » nous ramène au « locus of control interne » d'un homme qui assume et prend ses responsabilités face à sa vie, quelle qu'elle soit, qui en tire les leçons pour « avancer » et comprendre, et qui finalement trouve un sens à sa vie.

Pour le sujet 4, sa philosophie de vie se résume au naturisme, vie en harmonie avec la nature :

S4 : « … **Moi je suis naturiste (…)** quand je te parle d'un **corps, c'est pas des seins et un sexe** ! Pour moi **c'est un ensemble** ! … c'est **comme une belle plante** ! C'est **comme un beau fruit**, c'est **comme un bel arbre**… comme un oiseau, …Comme un écureuil qui se balade **C'est quelque chose de, de naturel** (…) Oui, mais c'est aussi **vivre sainement**.. (…) c'est une **harmonie**, et pour moi ça a toujours été important… »

C'est dans cette harmonie avec la nature, dans cette conscience que ce sujet peut trouver le sens de sa vie, dans lequel il puise la force pour continuer son chemin.

5.5.4.4.D4 : les relations sociales

1. *Etre accepté par les autres, la peur du rejet et de l'exclusion, VIH et société*

La peur de l'abandon, de l'exclusion et du rejet est une peur inhérente à la condition humaine. L'homme est fait pour vivre en groupe au sein d'une société où les échanges sont organisés autour de règles (cf. La Horde Primitive de Freud dans « Totem et Tabou »). Si on remonte à la préhistoire, se retrouver exclu, c'est risquer la mort. Cette peur ancestrale nous habite encore et elle est très facilement réactivée, surtout lorsqu'on est contaminé par un virus, qui réveille, chez le groupe humain, d'autres peurs ancestrales comme la peur de la contamination qui remonte aux fléaux comme la lèpre ou la peste, et cette fois, c'est le risque de mort pour tout le groupe.

Les témoignages qui suivent, même si on y trouve parfois des contradictions, sont pleins d'émotions :

S4 : « ... J'ai eu un accident... de circulation... j'ai prévenu les gens (...) à l'hôpital je me suis retrouvé ... en isolement ...*comme un pestiféré, tout seul* dans une chambre, avec les plateaux qu'on jette, la vaisselle qu'on jette (...)

Je l'ai mal vécu, **parce que, quand ça t'arrive à toi, t'as la rogne parce que** ***tu sais que t'es pas malade*** **euh...** ***T'as pas de maladie euh... grave,*** **mais** ***on te considère euh...comme quelqu'un qui peut être euh...*** **mais après j'ai compris que ...** ***sur le coup, ils ont eu très, très peur...*** »

Ce discours laisse transparaître les contradictions inhérentes à cette peur du rejet :

« comme un pestiféré » : référence aux grands fléaux de l'histoire de l'humanité (ici la peste),

« tout seul » : peur d'exclusion,

« tu sais que t'es pas malade » : si au contraire, même s'il n'y pas de symptômes,

« t'as pas de maladie grave » : le VIH peut déboucher sur le sida à n'importe quel moment et c'est une maladie mortelle, donc forcément très grave,

« on te considère comme quelqu'un qui peut être euh... » : contagieux, oui, c'est le mot, et c'est bien le cas, même si la contamination ne se fait pas par la vaisselle.

« sur le coup ils ont eu très, très peur » : référence aux fléaux qui provoquent la panique du groupe.

La révélation à un dentiste de sa séropositivité peut se solder par un refus de soin, d'où rejet :

S4 : « … Installé sur le fauteuil, (…) quand je lui ai parlé de ma séropositivité, alors là il y a eu un blocage (…)…Et **il m'a dit qu'il pouvait pas me soigner** ! (…) **le temps que je dise que j'étais séropositif, ça a été fini, on a arrêté les soins.**

Alors là… Une claque dans la gueule ! **Vraiment, une claque dans la gueule !**... »

Annoncer publiquement sa séropositivité à la télé peut amener un sujet à subir des réactions humiliantes par des membres de sa famille :

S5 : « … Je suis passé à la télé, je l'ai dit à tout le monde…**il faut pas le dire**. Les **gens ils sont pas prêts**… **c'est tabou**…quelqu'un qui a une maladie qui est incurable, automatiquement il **véhicule la mort et ça fait peur**.(..) Mais **même dans ma famille**, moi, j'allais voir une cousine toutes les semaines avec ma mère. Ben elle a dit à ma mère : « **embrasse le gamin, là. Embrasse le là (le front). Pas sur les joues. Là !**» Parce qu'elle venait d'avoir un enfant… »

Précisons que cet épisode-là s'est passé vers la fin des années 80, à une époque où l'information et les traitements n'étaient pas encore au point., si bien qu'on retrouve cette peur ancestrale de la contamination, qui fait réagir de manière parfois excessive des gens mal informés.

La situation a-t-elle vraiment évolué sur le plan des peurs, et malgré l'information ?

S7 : « … Un bon copain (…) le jour où il a annoncé qu'il était malade, les gens sont partis (…) C'est **dégueulasse de l'avoir rejeté** comme il a été rejeté, surtout à la fin (…) **Les gens sont souvent pas informés. Ils ont peur….** Pourtant **ça fait quand même vingt ans. On savait pas trop au début. Maintenant on sait,**…C'est **écoeurant. Pas parce que je suis dans le cas là, mais bon**… »

Cette dernière phrase, nous laisse penser qu'il projette sa propre peur du rejet.

Ce rejet tient peut-être aussi en partie, aux modes de contamination (plaisirs tirés de pratiques sexuelles et homosexuelles, et toxicomanie), et aux schémas de honte qui y sont liés :

S6 : « **Quand on a un cancer on peut le dire à tout le monde. Quand on a le VIH on peut le dire à personne** (…) **ça fait peur aux gens** (…) c'est une **maladie de pédé**,

(...) Les gens **ne se sentent pas concernés** (...) c'est comme **la peste** (...) même si ça se soigne aux antibios, **mais les gens se barrent quoi** ! (...) C'est une **peur ancestrale** ... Vous êtes **considéré comme une bombe bactériologique quand vous êtes à côté de lui**... »

Quand on a le cancer, peut-on vraiment le dire ?

S7 : « ... **Sa meilleure amie** (...) **quand ma mère lui a annoncé son cancer, elle lui a dit : « bon ben maintenant je t'embrasse plus** » (...) **On lui a interdit de la fréquenter** (...) une amitié de plus de soixante ans... »

Dans ce cas, le soutien de la famille met un baume sur la blessure et adoucit l'humiliation.

Il est vrai qu'elle a le cancer et non le VIH...

2. *Les valeurs telles que l'amour, la gentillesse...*

Quelques valeurs citées :

S1 : « Et la gentillesse, mais la gentillesse ça.. ça passe au deuxième plan.

S5 : « ... En tous cas **l'amour existe, ça j'en suis sûr**.: Y a **le mariage** aussi....**L'amour, la fidélité, le mariage, être vrai. Si tout le monde serait fidèle, le sida il partirait tout de suite, puisqu'il peut pas vivre. Si on fait pas d'infidélité, on peut pas avoir le sida**. ».

3. *Avoir quelqu'un qui compte, la sécurité des proches*

Ce thème est **en lien avec celui de la stratégie d'adaptation par recherche de soutien social**. Comme par un juste retour des choses, les sujets qui se sentent entourés par leurs proches, émettent un **profond désir de les savoir en sécurité** :

- Les parents et le partenaire :

S1 : « ... Mais surtout mère, mon copain, et puis après on verra. **Pourvu que s'il m'arrive quelque chose que eux soient bien... »(...) ...Mon copain s'il m'aide à aller jusqu'au bout, il doit être heureux... »**

S6 : « **On essaie de préserver un peu et de rassurer** aussi. Ca m'est déjà arrivé aussi de **rassurer ma mère** parce que elle, c'est une cinglée de la médecine...elle a la trouille mais elle s'informe comme une malade, et elle passerait sa vie là-dedans... »

Quand on a été très soutenu par ses parents, s'occuper d'eux est une façon de les remercier :

S7 : « ... J'ai peur parce que **mes parents sont âgés**, ils sont **malades**. Je **m'occupe d'eux**, et **je ne voudrais pas partir avant eux**...je connais la déchéance de la maladie, je

voudrais pas qu'ils me voient comme ça (...) **je peux pas abandonner mes parents**...il a quatre-vingt ans mon père et il peut plus faire tout ce qu'il y a à faire. **Je me sens redevable**, pour ma mère aussi (...) j'ai mes **parents à charge**...je suis **responsable**... je suis **chargé de famille**. »

Dans les expressions *« redevable », « responsable », « chargé de famille »*, le sujet exprime sa reconnaissance et en retour assume d'être responsable du bien être de ses parents.

Or, la responsabilité entraîne la nécessité impérieuse de prendre soin de soi et de sa santé pour protéger les défenses immunitaires d'une prolifération du virus, d'où un **lien** magistral **entre ce thème et l'observance.**

- Les enfants :

Quand on sait que son temps de vie est compté, on peut parfois essayer de mettre un peu de distance entre soi et ceux qu'on aime, pour les préparer :

S8 : « Pour les enfants et puis pour elle, c'était peut-être une façon aussi de **se détacher un peu de moi, avant qu'il m'arrive quelque chose**. Je dis pas que ce sera pas dur le jour où je serai plus là. Mais déjà, **ils s'y habituent un peu**...Je veux pas détacher mes enfants à cent pour cent. Mais **leur montrer que la vie continue** »

Certains patients étaient contaminés avant la naissance de leur enfant. Née séropositive, la fille du sujet 3 est devenue séronégative ensuite, comme beaucoup d'enfants de séropositifs. Mais l'inquiétude subsiste, d'autant qu'elle est sa « raison de vivre » :

S3 : « ... Elle est passée à côté....de cette maladie quand même...à pas grand chose...Je suis **pas convaincu qu'elle est complètement... nettoyée**... un virus, même s'il y a les anti-corps de la mère, il est quand même dans le sang, dans tous les tissus... **Comment ça peut disparaître complètement d'un corps ?** (...) je m'inquiète assez vite quand elle est malade (...)il faut du recul hein, dans des maladies comme ça, trente ans, c'est le minimum...

... Oui **j'ai l'impression que ça peut... se réveiller**.»

Idem quand la maman séropositive décède, et que le père reste seul à élever son enfant séropositif également :

S5 : « Le gamin il devait aller dans un foyer, et moi je continuais ma vie. Pour moi, c'était pas tout à fait sain. **J'ai préféré garder le gamin**, je suis revenu chez mes parents. »

Pour le sujet 2, le désir de sécurité des proches s'adresse à son petit frère M, placé dans une famille d'accueil, si bien que ça a un impact sur ses projets :

S2 : « … J'ai mon petit frère qui a huit ans et qui compte énormément pour moi, et je peux pas le laisser. **C'est pour ça que je peux pas partir** (…) Il est placé dans une famille d'accueil ; les week-ends je m'en occupe beaucoup… je m'investis beaucoup avec mon petit frère»

4. *Le partage*

S3 : « … Le partage : c'est discuter avec quelqu'un qui a besoin qu'on l'écoute (…) **des petits gestes de tous les jours qui peuvent aider** (…) **Moi j'aime bien faire le bien**. .... faire du bien aux autres, c'est déjà pas leur faire de mal (…) aider les autres, … ça dépend ce que l'autre il a besoin quoi. ça peut être matériel, ça peut être juste le dialogue.

5. *Soutenir une autre personne qui apprend sa séropositivité*

De manière générale, les sujets interrogés font un retour sur leur propre expérience. Ils ont réalisé que leur vie était raccourcie, mais ont appris aussi à profiter de l'instant présent.

Dans l'ensemble, tous témoignent qu'au départ ils se sont vus morts, dévalorisés, se sentant comme un cas unique, mais qu'heureusement la vie n'est pas finie, et qu'on fait mieux que survivre : on vie et on se bat. Leurs messages, remplis d'espoir, parlent de leurs projets et de leurs buts :

S6 : « … Au début on a **l'impression d'être un cas unique**….et puis **on se rend compte que tout le monde vit la même chose**. **Tout le monde se voit mort**. Tout le monde se voit **rabaissé**. Tout le monde se voit **dévalorisé**. »

S1 : « ... Je lui ai dit :« **bienvenue au club** ! Viens mon grand je vais t'expliquer. Ne crois pas que c'est parce que tu as le VIH que ta vie est foutue » (…)
c'est clair que c'est grave ce qu'on a, mais **la vie s'arrête pas parce qu'on a le VIH.** »

S2 : « … Il faut aller se soigner, **trouver un but dans la vie**, **des projets**…**faire plein de choses quoi…** »

S7 : « Lui montrer **pas qu'on survit**, mais qu'**on vit**, qu'**on se bat**,… **la vie s'arrête pas**…
j'irai pas jusqu'à la retraite, mais c'est pas un problème…J'ai des **projets d'avenir, d'acheter un appartement l'année prochaine** ; je **pars en vacances la semaine prochaine**. (…) pour moi j'allais mourir dans les jours ou dans les semaines à venir, et puis ***il y a un déclic***,.. ».

Ce **déclic**, ne serait-ce pas le fameux **« ressort invisible »** dont parle Fischer (1994) dans son ouvrage ?

Le *sujet 3* nous adresse un merveilleux message d'espoir concernant la recherche médicale :

S3 : « … **On va trouver**. On a tout vaincu, **on a toujours trouvé toutes les maladies, tous les grands fléaux, la peste, la lèpre, la syphilis**…Bien sûr il faut du temps…J'ai quand même confiance. **On va trouver**… »

5.5.4.5.D5 : Libido et sexualité

Durant mon stage, plusieurs patients rencontrés à l'hôpital se sont plaints d'une baisse de libido depuis leur contamination.

Certains pensaient que cette baisse de tonus sexuel venait de leur traitement, d'autres, du port du préservatif. D'autres enfin, assimilaient leur sperme au virus de manière obsessionnelle. Les témoignages de notre échantillon reprennent ces thèmes :

- Le traitement :

S2 : « … **Comme avant**. Le traitement au début, m'a beaucoup fatigué. Là j'avais pris un sacré coup. Mais maintenant, aujourd'hui, ça a totalement disparu. **Tout va très bien.** »

Depuis l'arrêt du traitement :

S4 : « … Ca fait **un mois que j'ai arrêté le traitement…j'ai eu un semblant d'érection**…c'est un truc que t'as effacé depuis très longtemps, ou alors **t'es obligé d'utiliser des artifices d'enfer dans ta tête ou sur des images, pour pouvoir avoir un p'tit truc**.

…Et **quand ça fait six ans que t'as pas vu le printemps dans ton pantalon**, (…) Même si c'est qu'un tout petit truc… c'est là où **tu sens que le traitement, il te met un coup** »

Parfois, il est possible de s'adapter à cet inconvénient en changeant ses habitudes :

S1 : « … Par rapport à la sexualité, **je sais pas si c'est les médicaments du VIH**, mais **ça marche plus comme c'était avant.** Mais à mon avis, c'est plus à cause du VIH **(…) il y a plus d'érection normale**. (…) **il faut quand même un temps d'adaptation qu'il n'y avait pas avant**. (…) **ça vient pas tout de suite** (…) J'ai changé mes méthodes. **Je m'occupe d'abord moi de la personne, et puis après voilà**.

- Le port du préservatif

Geste essentiel de prévention, le port du préservatif est devenu indispensable quand on est séropositif, pour ne pas contaminer l'autre. Est-ce que le port du préservatif peut avoir un effet négatif sur la libido ? Certains le vivent très bien, d'autres ont eu du mal à s'y mettre :

S6 : « **J'ai toujours eu des rapports avec préservatif. Ça m'a jamais posé de problème.** Ça en pose à **mon partenaire**, un peu. Il **prend pas de plaisir avec**. »

S1 : « ... **Avant je faisais ça sans préservatif. Ben c'est clair, si j'ai ça, c'est que j'ai pas supporté** (...)

Au début, (...) **j'oubliais mon préservatif hein, volontairement**. Et puis (...) je me suis dit : « **Toi tu l'as chopé, tu dois pas le filer dans ton entourage** ». Et puis **après c'est venu, grâce à mon copain**. C'est **lui qui le mettait lui-même**. Et bon maintenant c'est devenu courant. **Le nouveau copain que j'ai, encore mieux quoi. Il le met.** Et même **si j'ai d'autres relations, c'est automatiquement quoi.**

- Les « idées noires » liées au virus

Même sans traitement, la sexualité est perturbée quand on est séropositif. Il faut s'adapter :

S6 : « ... **Au début**, on a des **drôles d'idées** qui vous traversent la tête (...) **si on éjacule on voit le virus, si on saigne on voit le virus**. C'est perturbant (...) Et on a eu une rupture. J'ai été un peu **voir à côté pendant cette rupture** pour me rendre compte que **je pouvais continuer à mener une vie normale, à avoir des partenaires**... après on voit les choses différemment (...) **ça m'a permis de voir qu'il y a pas de problème**... »

5.6. Discussion de la partie qualitative

5.6.1. La réaction à l'annonce de la séropositivité

Quelle que soit la réaction manifestée, l'annonce de la séropositivité représente un choc, un bouleversement. Il y a un « avant » et un « après », où rien ne sera plus jamais comme avant. Ce moment traumatique aura des répercussions inévitables sur l'identité des sujets.
Que le dépistage ait lieu à la suite de symptômes cliniques d'une primo-infection ou lors d'une circonstance fortuite, le choc de l'annonce est toujours aussi traumatisant pour les patients.
En ce qui concerne la contamination, l'analyse du contenu des discours des sujets nous a poussé à nous interroger quant à l'hypothèse d'un désir plus ou moins conscient de prendre un risque majeur. Cette hypothèse serait à vérifier, mais pourrait être lourde de conséquences quant aux réactions ultérieures des patients, aux stratégies d'ajustement qu'ils pourraient employer, et pour finir, sur leur motivation à être observant.

5.6.2. L'observance

Les inconvénients du traitement sont nombreux et importants quant à la gêne qu'ils occasionnent. Ce sont autant de freins à l'observance qui font que certains patients sautent des prises ou décalent les horaires. Pourtant, d'autres sujets restent observants.
D'autres ont suspendu provisoirement leur traitement, pour mettre leur corps au repos.
D'autres encore ont misé sur l'hygiène de vie pour ralentir au maximum l'évolution du virus, ou pour retarder le démarrage d'un traitement.
L'hygiène de vie qui consiste à entretenir sa santé par du sport, un respect des rythmes de repos, de la diététique, la consommation modérée de tabac, d'alcool, et l'absence de drogue, est déjà une première forme d'observance. Elle témoigne d'un désir du patient de prendre soin de lui, et revêt encore plus d'importance pour des personnes séropositives que pour des personnes en bonne santé. Elle est un allié de plus pour la protection des défenses immunitaires, mais curieusement ne va pas forcément de pair avec une stricte observance du traitement (respect des horaires et des prises).

6.5.3. Stratégies d'adaptation

Le soutien social, s'il est perçu comme défectueux, peut engendrer des angoisses de rejet et d'exclusion (ou conforter celles qui existaient auparavant), ainsi que de la dépression, renforçant ainsi les difficultés relationnelles pré-existantes qui ont pu, éventuellement conduire le sujet à prendre des risques et à être contaminé.
En revanche, un **soutien social de qualité** peut donner **un but** à un individu, ainsi que **l'envie de vivre et de se soigner, d'où une aide à l'observance.**
Dans le même registre, l'investissement dans une passion, peut être dès lors mis en lien avec le respect d'une bonne hygiène de vie, voire éventuellement avec l'observance au traitement.
Autant de points qui sont liés eux-mêmes avec la structure identitaire des individus, donc avec leurs valeurs comme nous allons le voir à présent dans le thème D « valeurs ».

6.5.4. Les valeurs

L'annonce de la séropositivité a un effet délétère sur **l'identité** dans un premier temps, notamment sur l'image physique et morale que les patients perçoivent d'eux-mêmes. Ceci est dû en partie aux effets du traitement.
En s'appuyant sur la théorie de BANDURA sur le « sentiment d'efficacité personnelle », il serait intéressant de vérifier sur un échantillon plus important de sujets, si le fait de croire en ses propres capacités à faire face à la situation, peut être mis en lien avec une restructuration identitaire bénéfique et notamment avec un changement dans l'importance que les patients accordent à leur image physique.

Le VIH semble avoir complètement modifié le **rapport au temps** des sujets qui en sont atteints. La conscience de la nécessité de **profiter de l'instant présent**, de s'appuyer sur les valeurs auxquelles on tient de façon essentielle, prime sur les projets à long terme.
Pour ces patients, cette prise de conscience est énoncée comme un bénéfice et non comme une perte.

Le thème du **travail** a été abordé de façon spontanée par les sujets, sans qu'il soit nécessaire de les orienter dans cette direction au cours de ces entretiens semi-directifs.

Pour l'ensemble des sujets rencontrés, le travail est valorisé socialement, et rime avec identité, utilité, autonomie, reconnaissance, liberté, force, passion et finalement avec vie. En être privé représente une perte supplémentaire dont il faut faire le deuil.
Pouvoir s'investir dans un travail peut constituer un mode d'ajustement à la séropositivité, tant que cela est possible, et finalement, nous pouvons y voir un lien avec l'observance au traitement, puisque pour pouvoir travailler et vivre ces valeurs auxquelles le patient tient tant, il sera plus enclin à se soigner, même si le traitement est lourd.
Cet investissement peut être un ressort qui permet à un sujet séropositif de rebondir.

Nous pouvons poser l'hypothèse que lorsqu'elle est présente chez un sujet, la **croyance en Dieu** ou une démarche de spiritualité peut lui permettre de s'accrocher à quelque chose que nous nommerons « la foi ». Cette foi, comme tout mode d'ajustement pourra être mise en lien avec l'observance, du fait que le sujet qui a cette foi se sentira épaulé et guidé sur un chemin dont il acceptera plus facilement les obstacles.
Le hasard a voulu que sur les deux seuls discours qui abordent ce thème, l'un, observant, croit en des forces supérieures, et l'autre, en suspension de traitement dit ne plus y croire.
Mais cela ne prouve rien, et l'hypothèse mériterait d'être développée et vérifiée sur un plus grand nombre de sujets.

Chaque personne donne un **sens à sa vie**. Que ce sens soit :

- matériel (réussite, richesse matérielle, compétence, possessions....)
- ou spirituel (bonheur, liberté, courage, responsabilité, joie, générosité, pardon, gentillesse, créativité, justice, croyance dans une forme d'énergie supérieure, sagesse...).

Le fait de donner du sens à sa vie permet de la vivre en toute conscience et en responsabilité, en acceptant les difficultés et les erreurs commises. L'individu y puise la raison essentielle qui le fait avancer. Cela constitue une aide, par la liberté d'agir que la personne s'autorise, et cela lui donne l'envie de se battre pour continuer son chemin.
Nous pouvons y déceler un lien avec l'observance qui pourra s'inscrire dans cette philosophie de vie comme un des éléments nécessaires à l'expérience de vie.

D'une manière unanime, qu'ils aient été victimes ou témoins **de rejet ou d'exclusion**, les sujets ont gardé le souvenir cuisant d'une humiliation due en grande partie au manque d'information et aux tabous sociaux (non désirabilité de cette maladie).

Cela ranime ici avec violence la panique liée à des peurs ancestrales telles que celles de la peste, ou d'autres grands fléaux historiques. Le VIH/sida suit la même règle, d'autant qu'il s'agit d'une maladie qui, pour le public est liée à l'image d'obtention de plaisir par des moyens « honteux ».
Il n'a pas été possible de faire ressortir de lien entre cette peur du rejet et l'observance, puisque les sujets, même s'ils craignent l'exclusion, trouvent leur soutien ailleurs, auprès de leurs proches (famille et amis).

Les sujets ont parlé spontanément du thème de « leurs proches », qui leur tient particulièrement à coeur. Signe d'un juste retour du **soutien perçu**, ils s'inquiètent pour leur entourage, tentent de les rassurer, de les préparer : certains mettent de la distance, d'autres donnent de leur temps et de leur amour, en retour du soutien reçu.
Ces patients trouvent une place et une responsabilité dans cette démarche. Par conséquent, on peut trouver là encore un lien important entre sécurité des proches et observance. Car quel meilleur gage de sécurité pour les amis et la famille que de ne pas les inquiéter et de prendre soin de soi, donc d'être observant ?

Certains sujets ont déjà été amenés à **soutenir des patients** qui venaient d'apprendre leur séropositivité. Leur démarche a consisté à les rassurer sur le fait que la vie n'est pas finie quand on apprend qu'on est séropositif, que chaque instant compte et qu'il faut en profiter, qu'il est primordial d'avoir des buts, des projets, qu'il faut faire confiance aux progrès de la recherche qui avance en permanence. A travers tous ces bons conseils, il est évident également que l'observance aux traitements est indispensable si on veut continuer le chemin…

De manière générale, la **sexualité** est perturbée, que ce soit sous l'effet d'idées morbides, par une perte de plaisir liée au port du préservatif, ou par l'effet du traitement.
Certains sujets s'adaptent, trouvent des astuces (nouvelles habitudes). D'autres subissent cette baisse de libido. D'autres enfin, comme le sujet 4, saturés par cet effet du traitement qui s'ajoute aux autres, le suspendent temporairement.
Dans tous les cas, ce problème est un frein à l'observance.

Après voir discuté des résultats de l'analyse qualitative, nous allons à présent passer à la discussion générale sur l'ensemble des résultats de cette recherche.

6. Chapitre 6 : Discussion générale, critiques et perspectives

Ce dernier chapitre se divise en trois parties.

Dans une première partie, nous allons discuter de l'ensemble de nos résultats quantitatifs et qualitatifs, en reprenant les différents objectifs de notre recherche, qui portaient sur 127 patients séropositifs. Précisons que les 127 sujets ont tous passé l'entretien et le questionnaire. Si seuls 8 entretiens ont été analysé, nos résultats sont néanmoins expliqués par tous les entretiens avec les patients. Ces 8 entretiens étaient représentatifs de l'ensemble de notre échantillon, et nous permettent de valider nos résultats. Rappelons que nos objectifs portaient sur :

- les déterminants de l'observance, à savoir la recherche de l'existence d'un lien entre les facteurs biomédicaux, psychosociaux et l'observance,
- le bouleversement des valeurs,
- la recherche d'un lien entre les valeurs et l'observance.

Dans une deuxième partie, nous développerons nos critiques sur ce travail. En effet, même après plusieurs années, une thèse n'est jamais aboutie complètement, et nous verrons ce que nous aurions pu améliorer.

Enfin, en troisième partie, nous ouvrirons ce travail à d'autres perspectives de recherches, notamment en développant un modèle d'intervention *counseling* sur l'observance thérapeutique.

6.1. Discussion générale

6.1.1. Les déterminants de l'observance

6.1.1.1.Les croyances sur le traitement et la maladie

Dans le cadre théorique, nous avons vu que les croyances sont en lien avec l'observance :

plus un patient est conscient de la gravité de sa maladie et de son état, plus il croit que le traitement peut l'aider, plus il en comprend le but, et plus il sera observant.

Par conséquent, lorsqu'un patient présente des symptômes, il a une conscience plus aiguë de la gravité de sa maladie. C'est le cas ici de S3, sujet dont les défenses immunitaires (T4) sont très faibles, et qui déclare être observant, car conscient du danger de sa situation.

A l'inverse, un patient asymptomatique aura tendance à retarder la mise en route d'un traitement, conscient qu'il devra ensuite gérer des effets secondaires. C'est le cas de S6, asymptomatique, qui présente son cas comme celui d'une « progression lente » du virus.
Les témoignages recueillis confirment les travaux des chercheurs, à savoir que les croyances sont en lien avec l'observance.
Les analyses quantitatives nous ont également montré que plus un patient croyait en la nécessité de son traitement et au bénéfice de sa thérapie, plus il était observant. Les représentations de la maladie influent sur l'observance, mais les résultats nous amènent à conclure que les croyances liées au traitement sont plus déterminantes dans le comportement d'observance, que celles liées à la maladie.

6.1.1.2.Les caractéristiques du traitement

Les sujets de cet échantillon dressent la liste de toutes les contraintes qu'ils rencontrent :

- effets secondaires : diarrhées, nausées, vomissements, migraines, fatigabilité, fonte des tissus musculaires, douleurs musculaires, lipodystrophie, neuropathies, crampes, amaigrissement, problèmes de sommeil, baisse de libido, détérioration d'autres organes ;
- nombre important de comprimés à prendre, de prises avant ou pendant les repas ;
- forme et goût des comprimés ;
- un rythme de vie centré sur la gestion du traitement pour une part importante.

Le cadre théorique nous montre que les travaux des chercheurs ont démontré l'existence d'un lien négatif entre chacun de ces inconvénients et l'observance.
Par exemple, Samet, Singh, et Eldred ont montré que les patients ayant des effets secondaires sont moins observants.
De même, le nombre de prises par jour a été démontré comme un facteur inverse de l'observance (Chesney et al., 1995). Morse puis Eldred ont montré que le nombre de médicaments VIH était négativement corrélé avec l'observance. Malahey a montré qu'un traitement compliqué qui interfère avec la vie quotidienne du patient était négativement corrélé avec l'observance.
Les témoignages recueillis dans nos entretiens sont une confirmation de ces travaux scientifiques, à tel point que :

- certains patients sautent des prises ou décalent les horaires (S7),
- d'autres (S4 et S5) ont suspendu provisoirement leur traitement, pour mettre leur corps au repos, sous forme de « vacances thérapeutiques », et ce avec l'accord du médecin, pour éviter de réduire les doses et risquer que le virus ne développe des résistances au traitement.

Nous pouvons donc conclure ici que les effets secondaires des traitements VIH sont des freins à l'observance.

Cependant, ceci n'apparaît clairement dans nos résultats quantitatifs. Les patients ne considéraient pas le nombre de comprimés ou les effets secondaires comme des éléments gênants. En revanche, la contrainte des traitements se situait pour la majorité des patients, dans le fait de ne pas pouvoir les arrêter. Les personnes séropositives sous traitement parlent souvent de la difficulté à prendre le traitement au quotidien, parce que cela leur rappelle chaque jour la maladie. C'est pourquoi elles souhaiteraient des « vacances thérapeutiques » de temps en temps, afin de pouvoir oublier (« échapper à ») leur maladie l'espace de quelques semaines. C'est sans doute là-dessus que les laboratoires devraient se pencher pour « soulager » les patients et améliorer leur observance.

Notons également que la médecine a fait de nets progrès concernant les effets secondaires aux traitements. Il y a eu une évolution positive sur le nombre de médicaments à prendre, le nombre de prises par jour et les effets néfastes du traitement antirétroviral.

6.1.1.3.L'hygiène de vie

L'hygiène de vie qui consiste à entretenir sa santé et les défenses naturelles de l'organisme par du sport, un respect des rythmes de repos, de la diététique, la consommation modérée d'alcool, l'absence de drogue et de tabac, est déjà elle-même une première forme d'observance aux recommandations médicales.

Elle permet de préserver le système immunitaire et de ralentir la prolifération du virus.

Elle est encore plus importante pour des personnes séropositives que pour des personnes en bonne santé.

Sur notre population, elle paraît correspondre à un état d'esprit, et n'est pas forcément corrélée avec une stricte observance du traitement. Il semble, sur ce petit échantillon, que ce soit même le contraire, et cette hypothèse mériterait d'être étudiée sur un plus grand échantillon. L'hygiène de vie serait une alternative plus qu'un comportement au traitement.

En effet, sur les trois sujets qui ont misé sur cette option d'hygiène de vie :

- l'un (S6) le fait pour retarder la mise en place d'un traitement lourd qu'il redoute,
- un autre (S4) a misé sur l'hygiène de vie sous la forme du naturisme et parallèlement s'est mis en « vacances thérapeutiques » avec l'accord de son médecin,
- le troisième enfin (S7), qui respecte ses rythmes et son hygiène de vie, a un bon équilibre et de très bon résultats biologiques (T4>500). Pourtant, il avoue sauter trois prises du soir par semaine, et adapter les horaires de prise en fonction de ses possibilités.

6.1.1.4.Présence de soutien social

Il a été démontré en matière d'observance que le soutien d'autres personnes, que ce soit du personnel médical ou d'un ami ou d'un proche, est plus efficace que n'importe quelle méthode écrite de rappel ou méthode d'autocontrôle (Kirscht, Kirscht & Rosenstock, 1981).

Les attitudes des amis (notamment leur soutien) et la confiance au médecin sont aussi en lien positif avec l'observance (Stall et al., 1996).

Un soutien social de qualité favorise donc l'observance.

L'amour d'un proche (que ce soit un membre de la famille, un partenaire affectif, ou un ami) représente un soutien qui donne un but à un individu, et lui donne l'envie de vivre et de se soigner. L'important, c'est comment le sujet perçoit sa relation avec ses proches : ce qui compte c'est qu'il se sente entouré, apprécié, soutenu, accepté tel qu'il est.

Notons que sur notre échantillon de 8 sujets, 2 ne bénéficiant pas d'un soutien social fort ont suspendu leur traitement.

Les autres bénéficiant de ce soutien se déclarent observant, même si l'un d'eux déclare « sauter des prises » et avoir « des décalages dans les horaires ».

Les témoignages recueillis confirment bien l'hypothèse selon laquelle le soutien social favorise l'observance.

6.1.1.5.La relation soignant-soigné

Il a été rapporté que les patients qui présentaient une meilleure observance étaient ceux qui affirmaient se sentir soutenus par leur médecin (Barnhoorn & Adriaanse, 1992).

L'établissement d'un partenariat entre les soignés et les soignants, prenant en compte les buts et les préférences des malades, leurs options possibles, leur participation aux soins, est essentiel dans le cas de traitement compliqué (DiMatteo, 1996).

Les témoignages de nos sujets confirment également ces travaux :

La relation avec le personnel de l'équipe soignante compte beaucoup, ainsi que celle avec les bénévoles d'associations d'aide aux personnes séropositives.

Nous pouvons confirmer ici que la mise en place d'un partenariat soigné / soignant sera un déterminant de l'observance.

6.1.1.6.La toxicomanie

A la toxicomanie s'ajoutent souvent la précarité et l'absence de domicile fixe et de soutien fiable pour l'observance. Or, dans les études sur des patients séropositifs, la précarité sociale

(Morse et al., 1991) et l'absence de domicile fixe (Samet et al., 1992) sont associés à une moindre observance au traitement.

Enfin, les travaux de Mannheim et ceux de Weidler montrent que les personnes qui abusent ou ont abusé de drogues ou d'alcool ont tendance à avoir une moins bonne observance.

Notre échantillon ne comporte que deux toxicomanes aux profils différents :

- l'un se déclare observant : il bénéficie du soutien de sa famille chez qui il vit, et surtout de celui de sa fille qui est véritablement « sa raison de vivre ». Il dit d'ailleurs : « elle représente tout pour moi...Elle me motive bien... »

  Donc pour lui, un domicile fixe, pas de précarité sociale, et présence d'un soutien de qualité.
- l'autre a suspendu son traitement : il vit seul dans un foyer pour ne pas peser sur sa mère malade, et sa femme et son fils sont décédés du sida.

  Donc pour lui : isolement, précarité sociale et absence de domicile fixe.

Nous pouvons dire ici que ces deux témoignages semblent confirmer les travaux des chercheurs, mais le nombre de sujets interrogés nous semble vraiment trop faible pour conclure que la toxicomanie est un facteur corrélé négativement à l'observance.

Nous irions plutôt chercher du côté du soutien social, de la précarité, et de la présence/absence de domicile fixe.

Pour conclure sur les déterminants de l'observance, au travers des témoignages recueillis, nous pouvons conclure que les facteurs suivants sont en lien avec l'observance :

- Les croyances liées au traitement et à la maladie, connaissances et attentes des patients,
- Les caractéristiques du traitement (lien négatif),
- Un soutien social perçu comme étant de qualité (famille, amis, proches)
- Un partenariat soigné/soignant, fondé sur une relation de confiance et sur l'écoute et le soutien des soignants et d'éventuels intervenants d'associations d'aide aux personnes séropositives,
- L'investissement dans une activité créative ou artistique, qui renforce l'admiration et le soutien des proches,
- La stabilité sociale (inverse de la précarité) et la présence d'un domicile fixe.

Après avoir décrit les déterminants de l'observance qui sont ressortis dans les témoignages recueillis et à travers nos résultats quantitatifs, nous analyserons le bouleversement des valeurs.

6.1.2. Le bouleversement des valeurs

Si dans notre cadre théorique, nous avons trouvé des éléments sur les différentes théories qui touchent aux valeurs, en revanche, le domaine du bouleversement des valeurs dans le cas d'une maladie grave comme le VIH est un territoire quasiment vierge, où tout reste à faire.
Pour analyser la manière dont les valeurs de nos sujets ont pu être affectées par leur nouvelle situation de santé, nous reprendrons juste les principaux thèmes déjà explicités dans l'analyse qualitative.
Nous avons relevé que le VIH a un effet sur l'ensemble des valeurs des sujets, à savoir :
- sur **l'identité** : après une phase de déstructuration, se produit une reconstruction identitaire, avec un besoin de reconstruire sa vie sur de nouvelles bases, et de se recentrer sur soi.
- sur le **rapport au temps** : prise de conscience de la nécessité de vivre au jour le jour, de profiter de l'instant présent, en abandonnant les projets à long terme.
- sur le **sens et la philosophie de la vie** :

- Le *travail* : ceux qui en sont privés en souffrent s'ils sont en âge de s'y épanouir, et le vivent comme une perte, comme une blessure narcissique, ne rêvant que de travailler à nouveau. Ceux qui le peuvent s'en servent comme d'un tremplin pour reconstruire leur vie et se propulser à nouveau. D'où une importance tout à fait nouvelle donnée au travail tellement valorisé socialement.
- La *spiritualité* : beaucoup de patients accordent davantage d'importance à la religion et à une vie spirituelle.
- *Vision et sens de la vie* : les sujets semblent avoir gagné en conscience, en liberté intérieure, en compréhension et en prise de responsabilité personnelle.

- sur **les relations sociales** :

- Etre accepté par les autres, *peur du rejet, de l'exclusion* : particulière à la contamination VIH, cette peur est unanime.
- *Avoir quelqu'un qui compte, la sécurité des proches* : liée aux notions de responsabilité, d'amour, d'affection, et de partage. Cette valeur fait partie des valeurs émergentes.

- *Soutenir une autre personne séropositive* : valeur de partage et de communication : valeur émergente, c'est aussi finalement un témoignage de l'état d'esprit actuel de nos patients : la vie continue et il faut se battre.

- sur la **libido et la sexualité** : grand bouleversement avec un travail d'acceptation à faire.

Après ce tour d'horizon, nous pouvons conclure que les valeurs des sujets séropositifs sont effectivement bouleversées et qu'à la diminution d'importance de certaines valeurs va succéder l'émergence et la restructuration d'autres valeurs.

Remarque : Ce bouleversement en « destructuration-restructuration » prend environ entre six mois et deux ans à s'effectuer pour la majorité des personnes séropositives. Certaines n'y accèdent pas, ne changent pas de valeurs, mais ne s'adaptent pas vraiment mieux à la maladie en l'ignorant. Les personnes qui acceptent finalement leur maladie (comme une épreuve, une fatalité ou un fait incontournable) tiennent le discours suivant : « **il faut vivre avec** ». Ce sont sans doute les mots qui ont été le plus fréquemment prononcés lors des entretiens.

6.1.3. Recherche d'un lien entre valeurs et observance

Rappelons que ce lien a été prouvé par l'analyse des résultats quantitatifs de cette recherche.
Il s'agit d'un lien entre :
- philosophie de la vie et observance,
- relations sociales et observance.

Aucun lien significatif n'a été démontré entre l'observance et les autres dimensions des valeurs (identité, rapport au temps et sexualité).

Notre analyse qualitative fait effectivement ressortir un lien entre observance et :

6.1.3.1.Philosophie et de la vie :

- Donner du sens à sa vie fait qu'on veut vivre et se soigner, d'où l'existence d'un lien positif avec l'observance.
- Par ailleurs, le thème du travail, valeur hautement valorisée socialement, a été développé longuement par les sujets qui en ont donné toute l'importance, indiquant même parfois que c'était le sens de leur vie.

Il est évident alors que le lien est puissant entre ce sens de la vie (ici par l'importance que représente le travail) et l'observance.

En effet, un sujet privé de travail emploie le terme « blessé » qu'on peut comprendre ici comme une blessure narcissique. On comprend que pour lui renoncer à trouver du travail équivaudrait à renoncer à vivre, donc peut-être à se soigner.

Un autre sujet (S5), en « vacances thérapeutiques » se déclare même prêt à reprendre sa trithérapie pour travailler et « repartir normalement, comme quelqu'un qui n'est plus malade». On voit ici aussi la puissance du lien entre travail, donc sens de la vie et observance.

Car le patient sera plus enclin à se soigner (malgré les effets secondaires) si il tient à s'investir dans un travail qui représente le sens même de la vie.

- Nous avons pu montrer un lien entre spiritualité et observance par les analyses qualitative et quantitative.

En effet, nous avons trouvé des discours sur la foi, selon lesquels, comme tout mode d'ajustement, elle a été mise en lien avec l'observance, du fait que le sujet qui a cette foi se sent épaulé et guidé sur un chemin dont il accepte plus facilement les obstacles.

Sur les deux discours qui abordent ce thème, l'un, observant croit en des forces supérieures, et l'autre, en suspension de traitement dit ne plus y croire.

- L'amour pour un proche devrait rentrer dans le thème « relations sociales », sauf quand cet amour devient l'unique sens de sa vie. C'est le cas du sujet 3 et c'est aussi le lien qui existe entre sens de la vie et observance.

Après analyse des discours des sujets de cet échantillon, nous pouvons donc confirmer les résultats de l'analyse quantitative et conclure à l'existence d'un lien entre « philosophie de la vie » et observance.

6.1.3.2.Relations sociales :

Il n'a pas été possible de faire ressortir de lien entre la peur du rejet et l'observance, puisque les sujets, même s'ils craignent l'exclusion, trouvent leur soutien ailleurs, auprès de leurs proches (famille et amis).

En fait, La recherche de soutien social, en tant que mode d'ajustement, semble être le lien essentiel entre valeurs et observance.

Il s'agit même autant de la recherche de soutien social que du souci de sécurité des proches.

Les sujets soutenus, appréciés, acceptés tels qu'ils sont, ont tendance à se montrer observant.

Ils veulent vivre pour quelqu'un, « tenir le coup » et donc se traitent.

Sur notre échantillon de 8 sujets, 2 se déclarent non observants (suspension de traitement) : ils vivent seuls.

Les autres, soutenus par leurs proches (famille, amis...) sont observants, à l'exception du sujet 7, qui adapte les horaires et saute des prises, inconscient du risque de développer des résistances, comme il dit : « la preuve que ça marche, j'ai plus de 500 T4. Je me respecte dans mes rythmes ».

Précisons tout de même qu'il suit une excellente hygiène de vie, qui ne l'oublions pas, fait partie également des dimensions mesurées dans l'observance.

Nous pouvons donc conclure qu'il existe un lien entre « relations sociales » et observance, par le biais notamment du soutien social :

- d'où un lien positif entre présence de soutien social de qualité et observance
- et lien négatif entre absence de soutien social et observance.

6.1.3.3.Le rapport au temps

En revanche, il n'a pas été possible, à travers l'analyse du contenu de ces discours d'extraire un lien quelconque entre cette valeur-là (rapport au temps) et l'observance, ce qui confirme l'analyse quantitative.

Ceci peut s'expliquer par le fait que l'ensemble (ou presque) des patients après l'annonce de leur VIH, aura un rapport au temps à court terme. Il n'y a donc pas de distinction entre eux.

6.1.3.4.Identité : image physique :

Les résultats de l'analyse quantitative n'ont pas permis de faire ressortir un lien significatif entre l'identité et l'observance.

Nous savons que l'identité est une des valeurs les plus bouleversées au moment d'une contamination au VIH.

L'image qu'on perçoit de soi et que les autres nous renvoient en miroir est capitale.

Aussi, tant qu'on est asymptomatique, la déformation du corps due au traitement peut être une donnée insupportable :

S4 : « Je veux pas envoyer mon image d'un corps, malade !..... je veux avoir une belle image de mon corps, pour que les gens qui me voient, ils se disent pas : « Merde ! Le vieux-là, il devient de plus en plus ratatiné ! (...) C'est pas le regard des autres, c'est l'image que tu renvoies ! »

Ce sujet est en « vacances thérapeutiques », ne supportant plus les effets de son traitement.

A défaut d'observance du traitement, il privilégie l'hygiène de vie (observance des recommandations médicales) pour protéger son système immunitaire, comme le sujet 7.
Des témoignages comme celui-ci laissent à penser que plus un sujet sera soucieux de son image physique, et moins il aura tendance à être observant eu égard aux effets secondaires du traitement.
Mais ce point est à mettre en correspondance avec la symptomatologie. Car si les symptômes apparaissent et se développent, il y a fort à parier que le sujet sera observant.
Le lien serait à chercher entre : image physique, symptomatologie, croyances et observance, et serait une combinaison de tous ces facteurs.

6.1.3.5.Libido et sexualité

La perturbation de la libido est un frein à l'observance (d'où un lien entre ces deux éléments).
Certaines phrases en témoignent :

S4 : « ... Ca fait un mois que j'ai arrêté le traitement...j'ai eu un semblant d'érection...c'est un truc que t'as effacé depuis très longtemps, ou alors t'es obligé d'utiliser des artifices d'enfer dans ta tête ou sur des images, pour pouvoir avoir un p'tit truc. ...Et quand ça fait six ans que t'as pas vu le printemps dans ton pantalon, (...) Même si c'est qu'un tout petit truc... c'est là où tu sens que le traitement, il te met un coup »

S1 : « ... par rapport à la sexualité, je sais pas si c'est les médicaments du VIH, mais ça marche plus comme c'était avant.(...) il y a plus d'érection normale. (...) il faut quand même un temps d'adaptation qu'il n'y avait pas avant. (...) ça vient pas tout de suite (...) J'ai changé mes méthodes. Je m'occupe d'abord moi de la personne, et puis après voilà.

L'analyse quantitative n'avait pas pu le démontrer. Rappelons que le nombre d'items était réduit à 4 pour cette valeur, ce qui expliquerait la difficulté à démontrer ce lien dans notre analyse quantitative.
Ici, même si les sujets s'adaptent, ils avouent être perturbés dans leur sexualité, et font le lien avec le traitement d'eux-mêmes.
Nous concluons donc ici à l'existence d'un lien négatif entre trouble de la sexualité et observance.

Pour récapituler, l'analyse qualitative de ces 8 discours nous a permis de conclure à l'existence d'un lien entre observance et valeurs pour les grands thèmes suivants :

- Philosophie et sens de la vie
- Relations sociales
- Sexualité.

Pour le « rapport au temps » ce lien n'a pas été prouvé (confirmant les résultats de l'analyse quantitative) ; et pour « l'identité », il y aurait bien un lien mais qui doit être étudié en combinaison avec la symptomatologie des sujets, donc nous ne pouvons pas ici conclure à son existence.

De plus, l'analyse quantitative nous a permis de mettre en évidence le lien entre les valeurs regroupée sous le thème « avoir des relations franches et sincères » et « construire une relation affective », et l'observance thérapeutique. Le fait d'accorder de l'importance à ses proches, de communiquer avec eux de manière franche et sincère, et ce également avec le médecin, favoriseraient les comportements d'observance.

6.1.3.6.Modèle d'équation structurale

Pour finir, le modèle global d'équation structurale nous a permis de réunir l'ensemble des déterminants psychosociaux de l'observance, en analysant l'effet que chacun de ces facteurs avait sur les autres. Ainsi, nous avons pu définir les valeurs (notamment celles liées aux autres) comme déterminant premier, et qui influencent la confiance accordée au médecin, cette relation de confiance ayant à son tour un impact sur les représentations positives du traitement, l'ensemble permettant d'améliorer l'observance des personnes séropositives.

Nous pouvons constater que ces variables (les valeurs, la confiance accordée au médecin et les représentations du traitement), permettent d'expliquer près de 30% de la variance de l'observance totale. Au vu de l'ensemble des facteurs susceptibles d'influencer l'observance thérapeutique, ce résultat nous semble relativement important, d'autant plus qu'il est déterminé par peu de variables explicatives.

Ce travail a permis de confirmer les relations attendues entre certaines variables, telles que :

- l'influence des valeurs « liées aux autres » sur la confiance accordée au médecin ;
- l'influence de la confiance accordée au médecin sur l'observance.

De plus, il nous a permis de mettre en évidence des liens directs et indirects entre certaines valeurs et l'observance, et ainsi confirmer l'objet de cette recherche. De la même façon, alors qu'il semble évident que le médecin a une influence directe sur l'observance puisque c'est lui qui « prescrit et ordonne », il influe également sur l'observance de façon indirecte en induisant les représentations que le patient aura de son traitement.
Ce modèle se différencie du modèle d'autorégulation par sa structuration, car les valeurs sont bien situées en amont des autres variables, et ont ensuite une influence sur les représentations. De même ce modèle est statique et devrait être testé de façon dynamique par d'autres études, alors que le modèle d'autorégulation a déjà été étudié de manière dynamique.

Au vu de ce nouveau modèle, il nous semblerait intéressant de le tester dans la pratique. Alors que dans le modèle d'autorégulation, l'intervention du psychologue ne porte que sur le patient, dans ce nouveau modèle, l'intervention peut être double : soit directe sur le patient en travaillant sur ses représentations, soit sur le médecin en l'aidant à mieux positionner le traitement. D'autres recherches pourraient comparer ces différents types d'intervention, ou l'intérêt de leur combinaison.

Enfin, même si les valeurs influent directement sur l'observance, il nous semble difficile de les modifier efficacement par un travail psychothérapeutique. En revanche, nous savons que l'annonce d'une maladie grave modifie les valeurs du patient (Fischer, 2002). Aujourd'hui les médecins sont focalisés sur l'observance, mais n'évaluent jamais les valeurs des patients ou leurs variations, alors que celles-ci sont déterminantes et peuvent expliquer certains comportements de non observance. Les malades se voient reprocher leur non observance et se font « rappeler à l'ordre » alors que leurs valeurs s'effondrent et que c'est sur ces dernières qu'il faudrait travailler.

6.2. Critiques

La première critique concernant ce travail, porte sur le manque de données longitudinales. En effet, si nous avons rencontré les patients séropositifs à plusieurs reprises (trois fois, pour l'entretien puis pour les deux questionnaires), il s'agissait à chaque fois de questions différentes. Par conséquent, notre méthodologie était transversale et non longitudinale, et nous n'avons qu'une mesure de l'observance à un temps donné, alors que la plupart des études s'accordent sur le fait que l'observance est variable dans le temps, et qu'il est nécessaire de la mesurer à différentes périodes, de manière régulière. Il s'agit là d'un point important pour de futures recherches sur le sujet, même s'il faudra tenir compte des difficultés de terrain, à savoir la difficulté de suivre un même échantillon de sujets sur une longue période.

La seconde critique concerne notre échelle d'observance. Si celle-ci a le mérite d'être relativement concise et facile à remplir, elle nécessiterait cependant d'être complété par quelques items supplémentaires et d'être validée à nouveau avec davantage de sujets. En effet, nous avons fait passer cette échelle de 16 items à 127 patients, et pour obtenir une bonne fiabilité de l'échelle d'observance, il faut compter environ 10 sujets par item, soient plus de 160 sujets séropositifs.
De plus, nous pourrions développer une échelle d'observance pour les patients qui ne prennent pas encore de médicaments. Qu'est-ce qu'un programme d'observance sans médicament ? Il s'agirait alors de faire un travail de préparation à l'observance : sur l'hygiène de vie par exemple avant la mise en route d'un traitement, sur le fait de venir aux rendez-vous médicaux et de faire ses bilans sanguins, ou encore faire un suivi psychologique, informer son entourage, reconstruire un schéma de vie pour que la maladie ait moins d'impact…Tout cela dans le but de mieux gérer le traitement à venir.

Une troisième critique a trait à la nature de notre variable d'observance. Il s'agit en fait de la « représentation » que se fait le patient de son observance, et non de son « comportement » d'observance en tant que tel. Ce dernier est plus difficile à mesurer. Nous pouvons d'ailleurs expliquer une partie de nos résultats par la similitude de la nature entre les variables explicatives et la variable dépendante : il s'agit dans tous les cas des représentations des patients, puisqu'il s'agissait d'autoquestionnaires. En revanche, le fait d'être présent lors du « remplissage » des questionnaires, permettait de diminuer les erreurs de compréhension ou

les biais. De plus, il était important que ce ne soit pas le médecin qui donne et fasse remplir les questionnaires, mais bien une personne extérieure au service, pour éviter au maximum les biais de désirabilité. Bien évidemment, ces conditions ont été respectées, ainsi que l'anonymat des entretiens et des résultats.

Concernant l'échelle de valeurs, nous avons souhaité conserver l'ensemble des items afin de ne pas omettre de valeurs importantes pour les patients. Cependant, il serait judicieux de retirer quelques items afin d'alléger l'échelle ainsi que la passation pour les patients, et la rendre ainsi plus opérationnelle. De plus, nous avons fait appel à la mémoire des patients pour savoir quelles étaient les valeurs qui avaient été modifiées par l'annonce de la maladie. Nous sommes bien conscients du biais que cette méthode induit (distorsion cognitive, rappel déformé par le temps...). Néanmoins, il était difficile d'évaluer le changement de valeurs autrement. L'idéal serait de pouvoir suivre l'évolution des valeurs des patients depuis l'annonce de leur séropositivité au VIH jusqu'au début de traitement, et même après.

Une autre critique : il aurait été souhaitable de développer davantage les items sur la confiance accordée au médecin. En effet, nous nous sommes rendus compte de l'importance de la relation médecin-patient à travers les entretiens avec les personnes séropositives et nos analyses quantitatives, mais cette variable mériterait d'être évaluée à l'aide d'un questionnaire spécifique qui reste à mettre en place dans le domaine du VIH. Il faudrait également tenir compte du médecin, et avoir un échantillon plus large que le notre (quatre médecins pour 127 patients).
Il serait également intéressant de travailler sur les représentations, les valeurs et sur la propre définition de l'observance des médecins, qui doivent influencer à leur tour les représentations, les valeurs et le comportement d'observance des patients.

Un autre élément que nous n'avons pas pris en compte (par manque de sujets d'origines différentes), c'est la culture et l'origine ethnique de chaque personne. En effet, chaque culture a ses valeurs propres, c'est-à-dire qu'il existe une structure universelle du système de valeurs, mais les valeurs principales ne sont pas les mêmes d'une culture à l'autre, la hiérarchie est différente. Il faut faire attention à cela lorsque l'on rencontre des personnes d'une autre culture, comme les Africains par exemple, très touchés par le VIH et qui viennent, pour quelques uns, se faire soigner en France où les traitements sont plus accessibles. Si leurs valeurs prioritaires sont différentes, alors leurs comportements seront également différents.

Ceci est à garder à l'esprit dans le cas de l'observance. En effet, nous pouvons citer à ce sujet une anecdote racontée par une patiente africaine, qui ne prenait pas un des médicaments antirétroviraux, car il était de couleur orange, ce qui dans leur culture, est une couleur « tabou ». Les représentations, croyances et valeurs ne sont pas les mêmes selon les cultures, et ceci ne doit pas être négligé pour mieux comprendre les comportements de santé.

Enfin, notre recherche reste relativement descriptive, puisque son objectif était de déterminer les variables psychosociales explicatives de l'observance. Cependant, de futures études devraient mesurer l'effet d'intervention sur les valeurs et les représentations, afin d'évaluer son impact sur le comportement d'observance des patients.
C'est d'ailleurs ce que cherche à faire en partie Catherine Tourette-Turgis avec son modèle de *counseling*, que nous allons présenter comme perspective de recherche.

6.3. Perspectives et ouverture : Un modèle d'intervention *counseling* sur l'observance thérapeutiques : MOTHIV

Ce modèle se justifie par sa spécificité liée au VIH. En effet, pratiquement aucun modèle théorique spécifique au VIH n'a été développé. Seules des interventions de *counseling* ont été créées pour répondre spécifiquement aux besoins de terrain. C'est à ce titre qu'il nous semble important de le présenter dans cette partie.
Ce modèle s'appuie sur une définition opérationnelle de l'observance thérapeutique. Il témoigne d'une croyance dans le potentiel de la personne à développer ses propres capacités à faire face aux difficultés rencontrées dans son parcours de soins si on lui donne les moyens de pouvoir les explorer. Il privilégie un style de relation où l'empathie l'emporte sur l'autorité.

L'intervention articule les dimensions de changement et de soutien. Elle s'appuie sur plusieurs hypothèses théoriques (théorie de la motivation, théorie du *coping*) et sur la technique de l'incident critique. Elle se déroule sur la base de 4 entretiens de 45 minutes environ prévoyant une progression d'une séance sur l'autre et laisse une large place à l'utilisation de techniques actives.

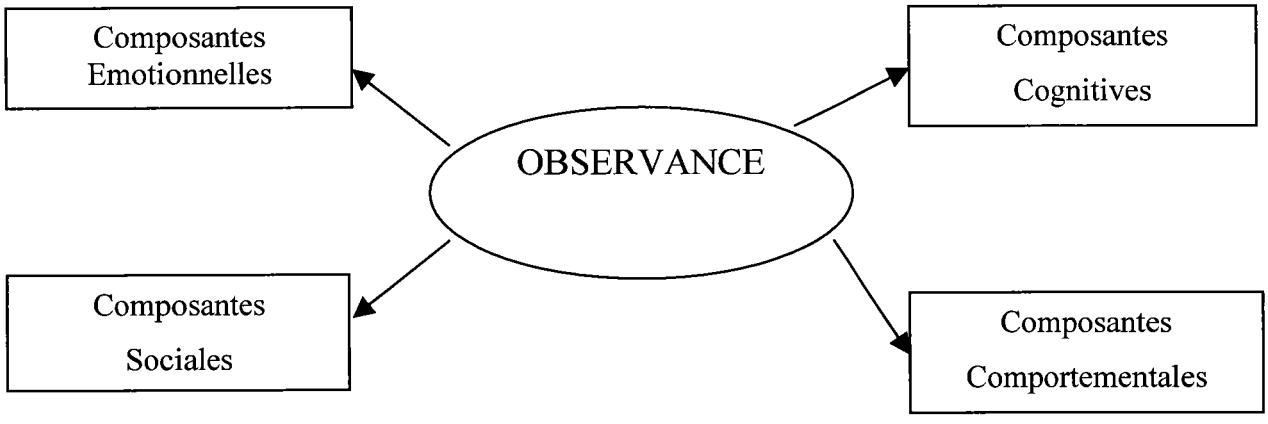
Toute méthodologie d'intervention visant un résultat déterminé implique par définition de travailler sur les processus et les procédures qui sont supposés aider à parvenir au résultat attendu. Or, si l'observance est « un comportement selon lequel la personne prend son traitement selon une prescription donnée… », ce résultat suppose l'existence d'un certain enchaînement d'actions, de sentiments, d'événements, de comportements et il faut accepter que ce sont ces éléments qui définissent l'intervention et en constituent sa matière.
Le modèle d'intervention en *counseling* que nous présentons s'appuie sur la définition opérationnelle suivante : « L'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des co-facteurs cognitifs, émotionnels, comportementaux et sociaux qui interagissent entre eux ».

Cette schématisation sert de base à l'organisation structurée de la stratégie d'intervention. il s'agit pour l'intervenant d'explorer systématiquement, lors de séances de *counseling*, les quatre types de co-facteurs :

1) pour identifier les domaines dans lesquels la personne rencontre le plus d'obstacles et tenter avec elle de les réduire,
2) pour évaluer jusqu'à quel point certains co-facteurs peuvent contrebalancer l'influence « négative » des autres,
3) pour tenter de renforcer les co-facteurs « positifs » et s'appuyer sur eux, de manière à permettre à la personne d'y puiser l'énergie nécessaire pour faire barrage aux co-facteurs « négatifs ».

L'intérêt d'un travail systématique sur les co-facteurs, par modules et de manière répétée, est de permettre la mise en place d'un véritable dispositif de soutien en s'appuyant sur une synergie indispensable dans l'observance thérapeutique entre les comportements, les émotions, les connaissances, les attentes, les représentations et l'environnement social de la personne (Tourette-Turgis, 2001).

Elle modélise ainsi les composantes en jeu dans l'observance :



a) *Les co-facteurs cognitifs*

Le travail sur les co-facteurs cognitifs (Naguy, Wolfe, 1984) consiste à explorer et évaluer avec le patient ses motivations au traitement, ses attentes, son niveau d'information, ses croyances en matière de maladie, de santé, de traitement. Il s'agit aussi d'anticiper les obstacles pouvant survenir dans la vie quotidienne de la personne (Chesney, 2000) et l'empêcher de prendre son traitement. Etant donné que « penser à prendre » son traitement implique plusieurs fonctions cognitives (mémoire, compréhension, raisonnement), un temps

important est consacré à l'analyse des stratégies utilisées par les patients pour ne pas oublier les différents horaires de prise de leurs médicaments (Brandimonte, Passolunghi, 1994).
Au vu de nos résultats, le déterminant de l'observance, parmi les co-facteurs cognitifs, qui nous semble le plus important à travailler avec le patient est sa représentation du traitement.

b) *Les co-facteurs émotionnels*

Le travail sur les co-facteurs émotionnels consiste à aborder avec la personne le vécu de la séropositivité, de manière à faire des liens entre les affects liés à ce vécu et ceux liés à la prise du traitement. L'identification de ses peurs, de ses incertitudes, de ses humeurs dépressives et de ses états de stress aide la personne à repérer en quoi la survenue de certains états émotionnels invalide son désir et ses capacités de soin (Swindells et coll., 1999).
Il s'agit ensuite de l'aider à développer des stratégies d'ajustement lui permettant de faire face à la survenue d'états émotionnels mettant en danger son adhésion au soin (Chesney, 1997 ; Singh et coll., 1996). C'est dans cette partie que sont abordés des thèmes de développement de la personne, comme le désir de faire de nouvelles rencontres, de construire une relation, de fonder une famille.
Cette partie confirme qu'il est important de prendre en compte les valeurs des patients et d'en suivre leur évolution au cours de l'adaptation à la maladie.

c) *Les co-facteurs comportementaux*

Le travail de ces co-facteurs comportementaux consiste à aider les patients à repérer les stratégies qu'ils ont ou non déjà mises en place dans la prise de leur traitement, de manière à explorer avec eux des stratégies plus adaptées s'il s'avère que celles mises en place sont inappropriées.
Par ailleurs, les patients sont invités à se remémorer la situation, l'événement ou l'incident le plus récent les ayant conduits à sauter une ou plusieurs prises consécutives de leur traitement (technique de l'incident critique). Cette étape vise à explorer non seulement les faits mais aussi les sentiments négatifs liés à la non observance (perte d'estime de soi, sentiment d'échec, peur, culpabilité, sentiment de perte de compétences). En effet, la prégnance de sentiments négatifs entraîne chez le patient une perte de ses compétences dans la prise de ses traitements et nécessite un réapprentissage qui ne peut se faire que dans un climat visant à recréer un sentiment de sécurité intérieure.
Les patients sont aussi sensibilisés à distinguer ce qui relève de l'acte manqué isolé (oubli unique, ou « lapse »), et ce qui relève du *relapse* (relâchement) (Marlatt et George, 1990).

d) *Les co-facteurs sociaux*

Le travail sur les co-facteurs sociaux consiste à prendre en compte les difficultés socio-contextuelles rencontrées par les personnes dans la prise de leur traitement (environnement présentant souvent un haut niveau de stigmatisation, silence obligé sur la séropositivité sur le lieu de travail, dans les familles) (Crespo-Fierro, 1997). On présente aux patients les ressources existantes en termes de groupes de soutien locaux ou nationaux. En cas de situation sociale nécessitant un recours immédiat, il est nécessaire d'assister le patient à chaque phase du recours. Il s'agit aussi de mobiliser les capacités des patients à élargir leurs ressources en termes de socialisation et de soutien personnel, en les invitant à se penser comme porteurs d'un projet de soin, mais aussi sujets de leur propre histoire personnelle et sociale en mouvement.

Ce modèle est intéressant, car il contient implicitement le concept de réseau, puisqu'il met le patient au centre, en le rendant acteur de ses comportements de santé, tout comme dans les modèles d'autorégulation. De plus, c'est un modèle complet, car il prend en compte aussi bien les aspects cognitifs, émotionnels, sociaux que comportementaux intervenant dans l'observance. Au sein d'un réseau, chaque intervenant prend en charge de façon globale un patient. Toutefois, chaque professionnel explorera préférentiellement un domaine particulier. Ainsi, le consultant en éducation travaillera les co-facteurs cognitifs, les co-facteurs émotionnels pourront mieux être analysés par le psychologue, quant au médecin, il a plutôt vocation à s'occuper des co-facteurs comportementaux, et le travailleur social des co-facteurs sociaux.

Nous avons vu que les facteurs cognitifs étaient des éléments importants sur lesquels s'appuyaient les autres modèles d'autorégulation. Il s'agit des représentations, des croyances et aussi des valeurs des patients, qu'il est important d'évaluer au départ de la prise en charge du patient ou de la mise en route d'un traitement, afin d'identifier les éventuelles difficultés à venir.

En ce qui concerne les facteurs émotionnels, il s'agit également en partie des valeurs de la personne, c'est-à-dire ses projets (construire une relation, fonder une famille) et ce sur quoi elle se base, ce qui est important pour elle, ce qui conduit et motive ses comportements. Notons que nous pouvons « catégoriser » les valeurs aussi bien comme des éléments cognitifs qu'émotionnels, elles appartiennent aux deux catégories et sont par conséquent un facteur

cognitif connoté émotionnellement (les anglais parlent alors de facteurs « conatifs », qui regroupent à la fois le cognitif et l'émotionnel).
Les facteurs sociaux sont aussi pris en compte, afin de pouvoir développer des groupes de soutien si nécessaire. Pour certains patients, la priorité de la prise en charge est sociale et non médicale.
L'élément nouveau de ce modèle, est de rajouter les facteurs comportementaux, ce qui conduit à une approche très pragmatique de l'observance, en essayant de mettre en place des stratégies plus adaptées.
Le dernier point intéressant de ce modèle, est qu'il se base sur une relation d'empathie et non d'autorité. C'est ainsi que le patient s'appropriera un comportement d'observance (et non pas de compliance), mieux adapté et plus durable.

Quoi qu'il en soit, l'observance est un aspect important du vécu existentiel d'une maladie ; il convient de l'évoquer à chaque occasion, comme une affaire allant de soi et pour chaque aspect du traitement. Ne pas le faire ne peut que contribuer à une méconnaissance des patients, de ce qu'ils vivent quotidiennement et entretenir le cercle vicieux des retombées négatives d'une mauvaise observance lorsqu'elle existe et qu'elle est ignorée. Face à un problème d'observance, il n'existe pas de réponse ni de solutions univoques. En tout cas, l'observance ne doit pas être réduite à une simple question d'éducation à la maladie ou de compétences du patient. Il importe de procéder à une analyse qui, avec le concours du patient lui-même, devrait permettre de dégager au mieux les facteurs spécifiquement en cause. Les situations de non-observance ne sont jamais fortuites. Elles traduisent le plus souvent un climat de profonde insécurité où se mêlent angoisses, révolte, déni, culpabilité. L'important est de savoir en décoder la véritable signification. Et dans un tel contexte, l'aide d'un psychologue de la santé formé à ce type de problématique peut être d'une valeur inestimable (Tarquinio et Fischer, 2002).

Il est important de noter que tout ça n'a de sens que si nous nous adaptons au patient (par exemple en lui offrant des « vacances thérapeutiques », en améliorant sa qualité de vie, en travaillant sur ses représentations du traitement, ou en augmentant sa confiance envers le médecin par une écoute attentive…). Il faut renforcer les pensées du patient, reprendre ses mots, travailler sur ses points forts et non accentuer les faiblesses. Le but n'est pas d'amener le patient à l'observance, mais d'adapter les facteurs d'observance au patient. Il s'agit d'avoir un objectif commun avec le malade.

Conclusion

Notre thèse portait sur 4 points :

1. l'étude d'une nouvelle échelle d'observance au cours du traitement VIH,
2. les déterminants de l'observance,
3. le bouleversement des valeurs lié à la contamination VIH,
4. la recherche d'un lien entre valeurs et observance.

Comme nous avons pu le voir à travers l'analyse quantitative et ces quelques entretiens analysés, l'observance au traitement VIH est, et demeure, un phénomène complexe et plurifactoriel.

En effet, les facteurs biomédicaux, psychologiques et sociaux se conjuguent pour aboutir à un certain niveau d'observance, propre à chacun en fonction de son histoire et de la situation dans laquelle il vit à un instant « T ».

Ce niveau d'observance n'est donc jamais stable et demande à être évalué et repositionné régulièrement, en gardant en mémoire la gravité des phénomènes de résistances virales qui peuvent se développer rapidement (à peine une semaine d'oubli pour certains médicaments), et priver définitivement le patient de l'accès à toute une catégorie de produits, sans oublier que ces résistances sont transmissibles ...

- L'analyse quantitative nous a permis de valider notre échelle d'observance thérapeutique du traitement VIH, ainsi que de mettre en évidence quelques déterminants de l'observance, le bouleversement des valeurs et les liens entre valeurs et observance.
- Nous nous sommes également appuyés sur l'analyse qualitative pour expliciter les différents facteurs déterminants de la compliance, ainsi que le bouleversement des valeurs. Nous nous en sommes enfin servis pour compléter l'analyse quantitative dans la recherche du lien existant entre valeurs et compliance.

Pour conclure, reprenons quelques éléments :

1996-2005 : 9 ans se sont écoulés depuis la mise sur le marché des trithérapies.

Les patients contaminés depuis 15 ans ont vu mourir leurs amis, leurs partenaires affectifs(ves), parfois même leurs enfants, et ils prennent depuis 9 ans déjà plus de 10 comprimés chaque jour, dimanches et fêtes compris.
Le phénomène de lassitude est bien compréhensif et certains patients font figure de « rescapés », de « survivants » de cette pandémie.

Il semble qu'aux Etats-Unis, on constate une nouvelle vague de contamination, due à plusieurs facteurs : la culpabilité du survivant, la volonté de partager un sort commun avec les membres de sa communauté (homosexuelle), l'attrait de la « roulette russe », la lassitude du préservatif...Ce phénomène s'appelle de « barbaking » et fait déjà l'objet de quelques recherches dans le domaine du VIH et de la prévention.
Tous ces éléments font que même en matière de prévention la lassitude est à l'oeuvre, et le pari de l'observance est loin d'être gagné. Un autre concept à développer serait « l'observance de la prévention ».
La nouvelle génération de patients séropositifs dit ne pas souffrir du port du préservatif parce qu'elle n'a connu que ça, et pourtant le nombre de contaminations a augmenté ces dernières années...

Lors de mes nombreux entretiens auprès des patients séropositifs, j'ai été surprise par la grande similitude de certains propos. En effet, lorsque je les interrogeais sur ce qui avait changé pour eux suite à l'annonce de la maladie, la majorité des patients a répondu qu'ils voyaient la vie autrement, que le vrai sens de la vie et aussi du mot « amour » leur étaient apparus...Comme un cadeau que leur avait fait leur maladie...L'important n'était plus de posséder des biens, ni même de faire de grands projets d'avenir, mais tout simplement de vivre au jour le jour, de profiter au mieux de ce que leur apporte la vie, et de donner un maximum d'amour autour d'eux, aux gens qu'ils aiment.

L'amour est d'ailleurs un point essentiel qui revient tout au long des entretiens. Pour l'illustrer, je préfère relater l'expérience d'une patiente séropositive depuis 1992, qui m'a donné une autre définition du mot « SIDA » : « Signe Important de Déficience d'Amour »...très parlant !! En fait, cette femme a découvert que sa mère avait tenté de se suicider alors qu'elle était enceinte d'elle. Lorsqu'elle a appris qu'elle était séropositive au VIH, par ses résultats d'analyse suite à une IVG (qu'elle a pratiquée à l'âge qu'avait sa mère

lorsqu'elle avait voulu mettre fin à ses jours et à celui de son fœtus… !), elle n'a pas été surprise…C'est presque comme si elle l'avait toujours su, ou ressenti comme tel. Elle a ensuite vu son compagnon mourir en 1995 et a souhaité alors le rejoindre, malgré la présence de ses enfants. C'est une phrase que lui a dite un de ses frères qui l'a fait réagir : « tu ne peux pas mourir parce que je t'aime… » ! Ce témoignage illustre l'importance primordiale de l'entourage. Sans liens aux autres, sans relations et sans amour, la vie n'a pas de sens…Les patients VIH le savent mieux que quiconque. Là encore, beaucoup de patients ont dit ne pas avoir été surpris lors de l'annonce du diagnostic. Bien sûr, c'est toujours un choc, un bouleversement, mais certains « l'attendaient » presque, comme s'ils avaient eu volontairement un comportement à risque pour se mettre en danger.

Le regard des autres est également important. Une autre patiente racontait le rejet qu'elle avait subi par sa propre famille, à cause de son VIH. Sa belle-sœur lui interdisait de s'approcher de ses enfants pendant les repas de famille, de peur qu'elle ne les contamine…Elle était aussi interdite de rentrer dans la maternité, parce qu'elle pouvait être porteuse de microbes pour le bébé…

L'intolérance et une mauvaise information / représentation du VIH et de ses modes de transmission, font qu'aujourd'hui encore, les patients séropositifs souffrent de la « bêtise » (due à l'ignorance) de certaines personnes à leur égard.

Le « rejet social des personnes séropositives » pourrait faire l'objet d'une nouvelle thèse. En tout cas si c'est les institutions (état, éducation nationale…) ont le devoir d'informer, c'est le rôle de chacun, personnel soignant, chercheur, patient, membre associatif, d'essayer de modifier le regard des gens sur les personnes séropositives.

Au-delà de ce travail, notre réflexion nous a amenés à d'autres hypothèses qui nécessiteraient des recherches complémentaires. Trois pistes retiennent notre intérêt.

1- Vérifier le caractère opérationnel de notre modèle dans la pratique, par les psychologues intervenant dans les consultations VIH.
2- Les études disponibles ont démontré l'importance des représentations des patients et de la relation médecin-malade. En revanche, aucune étude ne s'est intéressée aux valeurs et représentations des médecins, et encore moins à la différence qu'il peut exister entre les valeurs des médecins et celles des patients. Pour bien prendre en charge un patient faut-il avoir les mêmes valeurs ?

3- Le sida est une maladie chronique non guérissable aujourd'hui. Il serait intéressant de le comparer à d'autres maladies virales chroniques moins médiatisées et ne mobilisant pas les mêmes représentations collectives, comme l'hépatite B et l'hépatite C. L'hépatite B est similaire au VIH puisqu'il s'agit d'une maladie virale chronique non guérissable qui peut être maîtrisée par un traitement au long cours, à la différence, il existe un vaccin pour s'en protéger. La comparaison de ces deux maladies serait intéressante pour développer notre modèle et analyser les variations de facteurs. Nous pourrions ainsi rechercher un modèle «généralisable » à l'ensemble des maladies virales chroniques. L'hépatite C est une autre maladie virale chronique, pour laquelle un traitement efficace permet de guérir un malade sur deux. Cette pathologie pourrait être un formidable laboratoire d'expérimentations sur les phénomènes entourant la guérison, nous permettant de développer des modèles qui seraient secondairement applicable au VIH (lorsque les progrès seront suffisants). Notre modèle est-il applicable à l'hépatite C ? La possibilité d'une guérison modifie-t-elle les représentations ? En quoi l'obtention d'une guérison modifie-t-elle les valeurs… ?

Bibliographie

Abelhauser, A. (1998). *Observance, compliance ou adhésion ? Enjeux sociaux et mécanismes psychiques.* 2nd European Conference on the Methods ans Resultats of Social and Behavioural Sciences : Aids in Europe. New challenges for Social and Behavioural Sciences, Paris.

Agence Nationale de Recherche sur le Sida. (1998). *10 ans de recherches sur le sida en France,* Edition de l'ANRS, collection sciences sociales et sida.

Agence Nationale de Recherche sur le Sida. (1999). *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH,* Edition de l'ANRS, collection sciences sociales et sida.

Ancelin Schutzenberger, A. (1999). *Vouloir guérir- L'aide au malade atteint d'un cancer,* Editions La Méridienne-Desclée de Brouwer, Paris.

Arcat-Sida, ministère de l'emploi et de la solidarité. (1999). *Infection par le VIH et sida,* Paris, Arcat-Sida

Arnal, P. & Epkin, P. (1990). Les années sida racontées par ceux qui vivent la maladie au quotidien : chronique hebdomadaire. *Gai Pied Hebdo.* Paris : AFLS.

Assal, J.P. (1998). La maladie chronique : une autre gestion, une autre prise en charge. *Encylopédie Pratique de Médecine.* Paris : Elsevier, 1-0020.

Bacher, F. (1982). *Les enquêtes en psychologie : Explication (2).* Lille : presse Universitaire de Lille.

Bacher, F. (1987). Les modèles structuraux en psychologie. Présentation d'un modèle LISREL (Première partie). *Le travail Humain*, 51, 273-288).

Balint, M. (1964). Le médecin, son malade et la maladie. Paris : Payot.

Balkrshiman, R. (1998). Predictor of medication adherence in the elderly: Clinical therapeutics. *The International Journal, 20,* 4, 764-771.

Bartlett, J.A (2002). Addressing the Challenges of Adherence. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes,* 29, 2-10.

Bandura, A. (1997). *Self-Efficacy. The exercise of control.* New York: Freeman.

Barnhoom, F. & Adriaanse, H. (1992). In search of factors responsible for non compliance among tuberculoses patients in Wardha District, India. *Social Science and Medicine, 34,* 291-306.

Becker, M.H. (1985). Patient adherence to prescribed therapies. *Med. Care*, 23, 539-555.

Becker, M.H., Maiman, L.A. (1975). Sociobehavioral determinants of compliance with health medical care recommandations. *Med Care*, 13, 10-24.

Besch, C.L. (1995). Compliance in clinical trials. *AIDS, 91*, 1-10.

Black, D.M., Brand, R.J., Greenlick, M., Hughes, G. & Smith, J. (1987). Compliance to treatment for hypertension in elderly patients. *Journal of Gerontology, 42*, 552-557.

Blackwell, B. (1973). Patient Compliance. *The New England Journal of Medicine, 2*, 249-252.

Blackwell, B. (1992). Compliance. *Psychotherapy and Psychosomatic, 58*, 3-4, 161-169.

Bogart, L.M., Kelly, J.A., Catz, S.L., Sosman, J.M. (2000). Impact of Medical and Non medical Factors on Physician Decision Making for HIV/AIDS Antiretroviral Treatment. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 23, 396-404.

Bond, W. & Hussar, D.A. (1991). Detection methods strategies for improving medication compliance. *American Journal of Public Health, 48*, 9, 1978-1988.

Budd, R.J., Hughes, I.C.T. & Smith, J.A. (1996). Health beliefs and compliance with antipsychotic medication. *British Journal of Clinical Psychology, 35*, 393-397.

Burgoon, J.K., Pfau, M., Parrott, R., Birk, T., Coker, R. and Burgoon, M. (1987) Relational communication, satisfaction, compliancegaining stratégies and compliance in communication between physiciens and patients. *Communication Monograpbs* 54, 307-324.

Brashers, D.E., Haas, S.M., Neidig, J.L. (2002). Social activism, self-advocay, and coping with HIV illness. *Journal of Social & Personal Relationships*. 19(1), 113-134.

Brechon, P. (2000). *Les valeurs des Français : Evolutions de 1980 à 2000.* Paris : Editions Armand Colin.

Breny Bontempi, J.M., Burleson, L., Hofilena Lopez, M. (2004). HIV medication adherence programs : the importance of social support. *Journal of Community health nursing*, 21(2), 111-122.

Brink-Muinen, A., Verhaak, P.F.M., Bensing, J.M., Bahrs, O. (2000). Doctor-patient communication in different european health care systems : relevance and performance from the patient's perspective. *Patient Education and Counseling*, 39, 115-127.

Brooks, G.M., Richard, J.M., Kohler, C.L., Soong, S.J. (1996). Assessing adherence to asthma medication and inhaler regimens : a psychometric analysis of adult self report scales. *Medical Care, 32*, 298-307.

Brown, G.R., Rundell, J.R., McManis, S.E., Kendall, S.N., Zachary, R., Temoshok, L. (1992). Prevalence of psychiatric disorders in early stages of HIV infection. *Psychosomatic Medicine*. 54, 588-601.

Bruchon-Schweitzer, M., Dantzer, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé.*, Paris : PUF.

Burgoon, J.K., Pfau, M., Parrot, R., Birk, T., Coker, R., Burgoon, M. (1987). Relationnal communication, satisfaction, compliance –gaining strategies and compliance in communication between physicians and patients. *Communication Monographs*, 54, 307-324.

Calnan, M. (1984). The health belief model and participation in programs for the early detection of breast cancer: a comparative analysis. *Social Science and Medicine, 19*, 823-830.

Caggiula, A.W. & Watson, J.E. (1992) Characteristics associated with compliance to cholesterol lowering eating patterns. *Patient Education and Counselling, 19*, 33-41.

Carney, R.M., Freedland, K.E., Eisen, S.A., Rich, M.W. & Jaffe, A.S. (1995). Major depression and medication adherence in elderly patients with coronary artery disease. *Health Psychology, 14,* 88-90.

Cassuto, J.P., Pesce, A., Quaranta, J.F. (1994). *Le Sida.* Que sais-je ? Paris :PUF.

Cassuto, P., Reboulot, B. (1995). *La séropositivité au quotidien.* Paris : Editions Odile Jacob.

Castro, D. (1996). Stratégies psychologiques et maladies chroniques. *Psychologie Française, 41*(2), 131-135.

Chesney, M.A. (1997). Compliance : how you can help. *Hiv Newlines, 7*, 67-72.

Chesney, M.A., Ickovics, J., Hecht, F.M., Sikipa, G. & Rabkin, J. (1999). Adherence : a necessity for successful HIV combinaison therapy. *AIDS, 13*, 271-278.

Chiland, C. (1999). *L'entretien clinique.* Paris : PUF.

Comby, L., Devos, T. & Deschamps, J.C. (1993). Représentations sociales du sida et attitudes à l'égard des personnes séropositives. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, 17*, 6-33.

Comby, L., Devos, T. & Deschamps, J.C. (1994). Discriminations à l'égard des personnes atteintes du sida. Jugement de personnalité et inférences personnologiques. *Revue Européenne des Sciences Sociales, 32,* 63-86.

Consoli, S.M.(1998). Relation médecin-malade. *Encyclopédie Pratique de Médecine.* Paris : Elsevier, 1-0010.

Cotton, S. & Antill, J.K. (1984). Noncompliance : Medical and Psychological Aspects. *Australian Psychologist, 19*, 193-204.

Crane, J. (1996). Patient comprehension of doctor-patient communication on discharge from the emergency departement. The Journal of Emergency Medicine, 15, 1, 1-7.

Cronbach, L.J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of test. *Psychometrika, 16*, 297-334.

Daltroy, L.H., Katz, J.N. & Liang, M.H. (1992) Doctor-patient communication and adherence to arthritis treatments. *Aribiltis Care and Research,* 5, S19.

D'Arminio Monforte, A., Cozi Lepri, A., Rezza, G. (2000). Insights into the reasons for discontinuation of the first highly active antiretroviral therapy (HAART) regimen in a cohort of antiretroviral naïve patient. *AIDS*, 14, 499-507.

Davis, M.S. (1968). Variations in patient'compliance with doctor'advice : an emprirical analysis of patterns of communication. *American Journal of Public Health*, 58, 274-288.

Davis, M.S. (1971). Variations in patient'compliance with doctor'advice : medical practice and doctor-patient interaction. *Psychiatric Medicine*, 2, 31.

Debre, P. (1997). L*es traitements du Sida.* Paris : Flammarion.

De Hennezel M. (1995). *La mort intime.* Paris : Robert Laffont.

De Hennezel M., Leloup, J.Y. (1997). *L'art de mourir.* Paris : Robert Laffont.

Delfraissy, J.F. (2002). *Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Rapport 2002.* Recommandations du groupe d'experts. Paris : Flammarion.

Des Aulniers, L. (1997). *Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades.* Paris : L'Harmattan.

DiNicola, D.D., DiMatteo, M.R. (1982). Communication interpersonal influence, and resistance to medical treatment. *Basic Process in Helping Relationships*. New York : Academic Press.

Di Matteo, M.R., Hays, R., Prince, L.M. (1986). Relationship of physicians' non-verbal communication skill to patient satisfaction, appointment non-compliance, and patient workload. *Health Psychology*, 6, 581-594.

Dunbar, J. (1990). Predictors of patient adherence :patient characteristics. In S.A. Shumaker (Ed.). *The handbook of health behaviour change*. Springer PubCo. New-York.

Duran, S., Spire, B., Raffi, F., Walter, V., Bouhour, D. (2001). Self-reported symptoms after initiation of a protease inhibitor in HIV-infected patients and their impact on adherence to HAART. *HIV Clinical Trials*, 2 (1), 38-45.

Edelmann, F. (1996*). Dix clefs pour comprendre l'épidémie. Dix années de lutte avec Arcat-Sida.* Le Monde Editions.

Eldred, L.J., Aw, W., Chaisson, R.E., Moore, R.D. (1998). Adherence to antiretroviral and pneumocystis prophylaxis in HIV disease. *Journal of Acquir Immune Defic Synd Hum Retroviral*, 18, 117-125.

Fauché, N., Lapeyre, M., Beslay, C., Faure, C. (1995). *La participation aux protocoles de recherche VIH : vécu de l'essai et relation aux médecins*. Rapport de L'Hôpital de Purpan à Toulouse (Service des maladies infectieuses et tropicales) et de l'Université de Toulouse le Mirail (Centre d'études et de recherches des processus psychopathologiques).

Faucher, J.F., Challier, B., Chirouze, C., Drobacheff, C., Fischer, P., Lang, J.M., Boyer, L., May, T., Froidure, M. (2004). Facteurs prédictifs de la réponse virologique à un premier traitement antirétroviral. *La Presse Médicale,* 33, 310-315.

Fayard, A. (2001). Adaptation, mécanismes de défense et cancer. Mémoire de maîtrise en psychologie non publié, Université de Metz, Metz.

Feertchak, H. (1996). *Les motivations et les valeurs en psycho-sociologie.* Paris : Armand Colin.

Fenton, W.S., Blyler, C.R. & Heinssen, R.K. (1997). Determinants of medication compliance in schizophrenia: Empirical and clinical findings. *Schizophrenia Bulletin, 23*, 4, 637-651.

Fischer, G.N. (1994). L*e ressort invisible : Vivre l'extrême,* Paris : Le seuil.

Fischer, G.N. (1997). *La psychologie sociale.* Paris : Le seuil.

Fischer, G.N., Tarquinio, C. (1999). Les aspects psychosociaux dans les méthodologies en psychologie de la santé. *Pratiques Psychologiques*, 4, 31-43.

Fischer, G.N., Tarquinio, C. (2002). *Traité de psychologie de la santé*. Paris : Dunod.

Fontaine, O. & Salah, D. (1991). La compliance : un problème de santé. *Revue Médicale de Liège, XLVI.*6, 343-349.

Forgaty, L., Roter, D., Larson, S., Burke, J., Gillepsie, J., Levy, R. (2002). Patient adherence to HIV medication regimens : a review of published and abstract reports. *Patient Education and Counseling*, 1568, 1-16.

Francis, V., Korsch, B.M. & Morris, M.J. (1969). Gaps in doctor-patient communication : patient' response to medical advice. *New England Journal of Medicine, 280*, 535-540.

Freud, S. (1999). *Inhibitions, symptôme et angoisse.* Vendôme : Quadrige P.U.F.

Freud, S. (1998). T*rois essais sur la théorie sexuelle.* La Flèche (Sarthe) : Folio essais.

Freud, S. (1999). *Métapsychologie.* La Flèche (Sarthe) : Folio essais.

Frick, P.A., Gal, P., Lane, T. & Sewell, P.C., (1998). Antiretroviral medication compliance in patients with AIDS. *AIDS Patients Care and STDs, 12*(6), 463-470.

Fridland, G.H. (1997). Adherence, compliance and HAART. *AIDS Clinical Care, 9*, 51-54.

Fumaz, C.R., Tuldra, A., Ferrer, M.J., Paredes, R. (2002). Quality of Life, Emotional Status, and Adherence of HIV-1-Infected Patiends Treated with Efavirenz Versus Protease Inhibitor-Containing Regimens. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes,* 29, 244-253.

Gallant, J.E., Block, D.S. (1998). Adherence to antiretroviral regimens in HIV-infected patients : results of a survey among physicians and patients. *Journal of the International association of Physicians in AIDS Care,* 4(5), 32-35.

Geletko, S.M., Segarra, M, Mayer, K.H. & al. (1996). Electronic compliance assessment of antifungal prolaxis for human immunodefiency virus-infected women. *Antimicrob Agents Chemother, 40,* 1338-1341.

Godin, G., Gagné, C., Naccache, H. (2003). Validation of a self-report questionnaire assessing adherence to antiretroviral medciation. *Aids patient Care,* 17(7), 325-332.

Godin, G., Côté, J., Naccache, H., Lambert, L.D., Trottier, S. (2005). Prediction of adherence to antiretroviral therapy : a one-year longitudinal study. *Aids Care,* 17(4), 493-504.

Godwin Rabkin, J., Chesney, M. (1999). Treatment Adherence to HIV Medications : The Achilles Heel of the New Therapeutics, in *Psychosocial and public Health impacts of new HIV therapies.* (Eds) New York, Collection AIDS Prevention and Mental Health.

Gordillo, V., del Amo, J., Soriano, V. & Gonzalez-Lahoz, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS, 13*, 1763-1769.

Gourevitch, M.N., Wasserman, W., Panero, M.S. & Selwyn, P.A. (1996) Successful adherence to observed prophylaxie and treatment of tuberculoses among drug-users in a methadone program. *Journal of Addictive Diseases* 15, 93-104.

Guttman, L. (1954). Some necessary conditions for common-factor analysis. *Psychometrika, 19*, 149-161.

Hall, J.A., Roter, D.L., Katz, N.R. (1988). Correlates of providers behavior : a meta-analysis. *Medical Care*, 26, 657-675.

Hamilton, G.A., Roberts, S.J., Johnson, J.M., Tropp, J.R., Anthony-Odgren, D. & Johnson, B.F., (1993). Increasing adherence in patients with primary hypertension: An intervention. *Health Values, 17*, 1, 3-11.

Han, C., Pulling, C.C., Telke, S.E., Huppler Hullsiek, K. (2002). Assessing the utility of five domains in SF-12 health status questionnaire in an AIDS clinical trial. *Aids,* 16(3), 431-439.

Harzke, A., Williams, M.L., Nilson-Schönnesson, L., Ross, M.W., Timpson, S., Keel, K.B. (2004). Psychosocial factors associated with adherence to antiretroviral medications in sample of HIV-positive African American drug users. *Aids Care,* 16(4), 458-470.

Haynes, R.B. (1979). Introduction. In R.B. Haynes, D.W. Taylor & D.L. Sackett (Eds). *Compliance in health care*. Baltimore: John Hopkins University Press.

Haynes, R.B. Taylor D.W. & Sackett, D.L. (1979). *Compliance in health care*. Baltimore: John Hopkins University Press.

Heckman, B.D., Catz, S.L., Heckman, T.G. (2004). Adherence to antiretroviral therapy in rural persons living with HIV disease in the United States. *Aides Care,* 16(2), 219-230.

Heiby, E.M. & Carlston, J.G. (1986). The Health Compliance Model. Journal of Compliance Health Care, 1, 2, 135-152.

Herzlich, C. (1984). *Santé et maladie*. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.

Herzlich, C., Adam, P. (1997). Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité de sida ? *Cahiers Internationaux de Sociologie*, CII, 5-28.

Hessen-Klemens, I. (1987) Patients' non-compliance and how doctors manage this. *Social Science and Medicine* 24, 409-416.

Hessen-Klemens, I., Lapinska, E. (1984). Doctor-patient interaction, patients'health behavior and effects of treatment. *Social Science and Medicine*, 19, 9-18.

Hill, Z. Kendall, C., Fernandez, M. (2003). Patterns of adherence to antiretrovirals : why adherence has no simple measure. *AidsPpatient Care,* 17(10), 519-525.

Horne, R. (1997). Representations of Medication and Treatment : Advances in Theory and Measurement, in K.J. Petrie et J. Weinman (éds). *Perceptions of Health and Illness : Current Research and Applications*, Londres, Harwood Academic.

Horne, R., Weinman, J. (1999). Patient's beliefs about prescibed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 6, 555-567.

Horne, R., Weinman, J. (2002). Self-regulation and self-management in asthma : exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining non-adherence to preventer medication. *Psychology and Health,* 17(1), 17-32.

Horne, R., Weinman, J., Hankins, M. (1999). The beliefs about medicines questionnaire : the development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychology and Health,* 14, 1-24.

Hugen, P.W.H., Burger, D.M., Aarnoutse, R.E., Baede, P.A., Nieuwerk, P.T., Koopmans, P.P. Hekster, Y. (2002). Therapeutic drug monitoring of HIV-Protease Inhibitors to assess noncomplaince. *Therapeutic Drug Monitoring,* 24(5), 579-587.

Jasmin, C., Levy, J.A., Bez, G. (1996). *Cancer, sida... La qualité de vie.* Paris : Synthélabo Groupe.

Jones, P.K., Jones, S.L. & Katz, J. (1987). Improving compliance for asthma patients visiting the emergency department using a health belief model intervention. *Journal of Asthma, 24,* 199-206.

Kaiser, H.F. (1960). The application of electronic computers to factor analysis. *Educational and Psychological Measurement, 20*, 141-151.

Kaplan, R.M. & Simon, H.J. (1990). Compliance in medical care : reconsideration of self-predictions. *Annals of Behavioral Medicine, 12,* 66-71.

Karasz, A., Dyche, L., Selwyn, P. (2003). Physicians'experiences of caring for late-stage HIV patients in the post-HAART era : challenges and adaptations. *Social Sciences and Medicines,* 57, 1609-1620.

Kass, M.A., Meltzer, D.W., Gordon, M.A. (1984). A miniature compliance monitor for ophthalmology. *Ophthalmic Archives, 102*, 1550-1554.

Kass, M.A., Meltzer, D.W., Gordon, M.A. & al. (1986). Compliance with topical pilocarpine treatment. *American Journal of Ophthalmology, 101*, 515-523.

Katlama, C., Ghosn, J. (2004). *VIH et Sida. Prise en charge et suivi du patient.* Paris, Masson.

Korsch, B.M., Gozzi, E.K., Francis, V. (1968). Gaps doctor-patient communication doctor patient interaction and patient satisfaction. *Journal of pediatrics*, 42(5), 518-527.

Kravitz, R., Hays, R.D., Sherbourne, C.D., DiMatteo, M.R., Rogers, W. Ordway, L. & Greenfield, S. (1993). Recall of recommendations and adherence to advice among patients with chronic medical conditions. *Archives of Internal Medicine, 153*(16), 1869-1878.

Kruse, W. (1992). Patient compliance with drug treatment new perspectives on an old problem. *Clinical Investigation, 70,* 163-166.

Kubler-Ross, E. (1988). *Le sida, un défi de la société.* Paris : Interéditions.

Kubler-Ross, E. (1990). L*a mort, porte de la vie.* Paris : Editions du Rocher.

Lahlou-Laforêt, K. (2000). Observance du traitement anti-rétroviral : à propos de sa dimension psychologique. *La Presse Médicale*, 29(22), 1227-1230.

Lanfranchi, J.B. (2000). *Etude d'un modèle sur la motivation à se protéger contre le sida.* Thèse de doctorat en psychologie non publiée, Université de Paris V, Paris.

Laplanche, J., Pontalis, J.B. (1997). *Vocabulaire de la Psychanalyse.* Paris : Quadrige, P.U.F.

Laurindo Da Silva, L. (1997). *Vivre avec le sida en phase avancée.* Paris : Collection « logiques sociales ».

Leventhal, H., Zimmerman, R. & Gutmann, M. (1984). *Compliance : A self regulation perspective*. In W.D. Gentry (Ed.). Handbook of Behavioral Medicine. New-York : Guilford.

Lewis, C.E., Clancy, C., Leake, B., Schwartz, J.S. (1991). The coubseling practices of internists. *Annals of Internal Medicine,* 114, 54-58.

Ley, P. (1988). *Communicating with Patients*. London : Croom Helm.

Ley, P., Bradshaw, P.W., Kincey, J.A., Atherton, S.T. (1976). Increasing patients' satisfaction with communication. *British Journal of Social and Clinical Psychology,* 15(4), 403-413.

Ley, P., Jain, V.K. & Skillbeck, C.E. (1975). A method for decreasing patients medication errors. *Psychological Medecine, 6,* 4, 599-601.

Logsdon-Conradsen, S. (2002). Using mindfulness meditations to promote holistic health in individuals with HIV/AIDS. *Cognitive & Behavioral Practice.* 9(1), 67-71.

Malcolm, S.E., Ng, J.J., Rosen, R.K., Stone, V.E. (2003). An examination of HIV/AIDS patients who have an excellent adherence to HAART. *Aids Care, 15(2), 251-261.*

Matillon, Y., Pasquier, J. (1980). L'observance médicamenteuse : pourquoi la plupart des maladies ne se conforment-ils pas à l'ordonnance de leur médecin ? *La Nouvelle Presse Médicale*, 9(14), 989-990.

McKinlay, J.B. (1972). Some approaches and problems in the study of the use of services : an overview. *Journal of Health and Social Behavior*, 13, 115-152.

Mehta, S., Moore, R.R., Graham, N.M.H. (1997). Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS, 11,* 1665-1670.

Meichenbaum, D and Turk, D.C. (1987) *Facilitating treatment adberence.- a practitioners guidebook.* New York: Plenum Press.

Melin, P. (2002). Conférence de concensus sur la prise en charge de l'hépatite C (2002) : Les attentes des patients. *Gastroentérologie Clinique et Biologique.*

Moatti, J.P. & Morin, M. (1993). L'adhérence des patients : un défi aux protocoles. *Le Journal du Sida, 54-55*, 20-23.

Moatti, J.P., Souville, M. (1999). L'observance des thérapeutiques antivirales de l'infection à VIH : 1998 ou l'année de la prise de conscience. *La lettre de l'infectiologue*, XIV, 3, 44-47.

Moatti, J.P. & Spire, B. (1999). Living with HIV/AIDS and adherence to antirettroviral treatments. In J.P. Moatti, Y. Souteyrand, A. Prieur & P. Aggleton (Eds.) *AIDS in Europe. New challenges for the social sciences*. London : Routledge.

Moatti, J.P., Spire, B. (2000). Au-delà de l'observance : les recherches socio-comportementales sur l'impact des multithérapies antirétrovirales. *Transcriptase*, 83, 1-7.

Molassiotis, A., Lopez-Nahas, V., Chung, W.Y., Lam, S.W. (2003). A pilot study of the effects of a behavioral intervention on treatment adherence in HIV-infected patients. *Aids Care,* 15(1), 125-135.

Morin, M. (1998). Prise en charge thérapeutique du sida et observance. *ANRS Information*, 24, 49-52.

Morin, M. (2000). Approche sociale et contextuelle de l'observance des traitements de l'infection par le VIH. *Le Courier de l'Observance Thérapeutique*, 1(1), 8-12.

Morin, M. (2001). Croyances, attitudes et représentations sociales dans la prévention et la prise en charge de l'infection par le VIH, in M. Bruchon-Schweitzer et B. Quintard (éd.). *Personnalité et maladies*, Paris, Dunod, 241-256.

Morin, M. (2004). *Parcours de santé des malades, des bien-portants et de ceux qui les soignent : comment intervenir pour modifier les conduites de santé et de maladie* ? Paris : Armand Colin.

Morin, M., Moatti, J-P. (1996). Observance et essais thérapeutiques : obstacles psychosociaux dans la recherche sur le traitement de l'infection à VIH. *Natures, Sciences, Sociétés, 3*(4), 2-15.

Morin, M., Munzenberger, N., Souville, M., .Moatti, J-P & Gastaut, J.A. (1996). *Biases in recruitment and non-compliance in AIDS clinicals trials.* XIth International Conference on AIDS, Vancouver, Canada.

Morin, M., Obadia, Y., Moatti,. J.P. (1997). *La médecine générale face au sida.* Paris : Les éditions INSERM.

Morin M., Obadia, Y., Souville, M., Moatti, J.P. (1998). Expériences, attitudes et implication des médecins généralistes dans la prise en charge des personnes atteintes par le VIH. *in :* Duroussy M. (Ed). *Des professionnels face au SIDA – Evolution des rôles, identité et fonctions,* (Agence Nationale de Recherche sur le Sida), Collection Sciences sociales et Sida, 9-20.

Morris, L..S. & Schultz, R.M. (1992). Patients compliance on overview *Journal of Clinical Pharmacology and Therapy, 17*, 283-295.

Morisky, D.E., Green, L.W. & Levine, D.M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care, 24*, 67-74.

Muller, L. (2004). *Contribution des théories sur l'autorégulation du comportement dans la comprehension des conduits d'observance thérapeutique : cas de l'hypertension artérielle.* Thèse de doctorat en psychologie non publiée, Université de Metz, Metz.

Muma, R.D., Ross, M.W., Parcel, G.S. & Pollard, R.B. (1995). Zidovudine adherence among individuals with HIV infection. *AIDS Care, 7*(4), 439-447.

Munzenberger, N., Cassuto, J.P., Gastaut, J.A., Souville, M., Morin, M., Moatti, J.P. (1997). L'observance au cours des essais thérapeutiques dans l'infection à VIH, une discontinuité entre l'histoire des patients et la logique des essais. *La Presse Médicale*, 26(8) 358-365.

Munzenberger, N., Souville, M., Morin, M. & Moatti, J-P. (1996). *Approche psychosociale de l'observance thérapeutique et de l'adhérence aux essais cliniques chez les patients infectés par le VIH.* ANRS : Paris.

Murphy, D.A., Marelich, D., Hoffman, D. (2004). Predictors of antiretroviral adherence. *Aids Care,* 16(4), 471-484.

Murri, R., Antinori, A., Ammassari, A., nappa, S., Orofino, G. (2002). Physician estimates of adherence and the patient-physician relationship as a setting to improve adherence to antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31, 158-162.

Mutran, E., Reed, P.S. & Sudha, S. (2001). Social support: Clarifying the construct with applications for minority populations. *Journal of Mental Health and Aging, 7*, 1, 67-78.

Myers, L.B. & Midence, K. (1998). *Adherence to treatment in medical conditions.* Amsterdam : Harwood Academic Publishers.

Nelson, E.C., Stason, W.B., Neutra, R.R., Solomon, H.S. & McArdle, P.j. (1978). Impact of patient perceptions on compliance treatment in hypertension. *Medical Care, 16*, 893-906.

O'Brien, M.K., Petrie, K. & Raeburn, J. (1992). Adherence to medication regimens: updating a complex medical issue. *Medical Care, 49*, 435-454.

Ollivier, M.P. (1998). *La maladie grave, une épreuve de vie.* Clamecy : L'Harmattan.

Ong, L. M.L., Dehaes, J.C.J., Hoos, A.M. & Lemmes, F.B. (1995). Doctor-patient communication : a review of the literature. *Social Science and Medicine, 40*(7), 903-918.

Ong, L. M.L., Vissera, M.R.M., Lammes, F.B., De Haes, J.C.J.M. (2000). Doctor-Patient communication and cancer patients'quality of life and satisfaction. *Patient Education and Counseling*, 41(2), 145-156.

Paterson, D.L., Swindells, S., Mohr, J. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann Intern Med*, 133, 21-30.

Pequegnat, W., Stover, E. (1999). Behavioral Research Needs and Challenges of New Treatments : AIDS as a chronic Illness. In D.G. OSTROW, S.C. KALICHMAN (Eds), *Psychosocial and Public Health impacts of new HIV therapies.* New York : collection AIDS prevention and mental Health.

Pommier, F. (1996). L*a psychanalyse à l'épreuve du sida.* Paris : Aubier.

Poppa, A., Davidson, O., Deutsch, D., Godfrey, D., Fischer, M., Head, S., Horne, R., Sherr, L. (2004). British HIV Association (BHIVA)/ British Association for sexual health and HIV (BASHH) guidelines on provision of adherence support to individuals receiving antiretroviral therapy (2003). *British HIV Association HIV Medicine,* 5(2), 46-60.

Postel-Vinay, N., Ménard, J. (1998). Observance en pratique médicale courante. *Encyclopédie Pratique de Médecine*. Paris : Elsevier, 1-0030.

Power, R., Koopman, C., Volk, J., Israelski, D., Stone, L., Chesney, M.A., Spiegel, D. (2003). Social support, substance use, and denial in relationship to antiretroviral treatment adherence among HIV-infected persons. *Aids Patient Care,* 17(5), 245-252.

Reynolds, N.R. (2003). The problem of antiretroviral adherence : a self-regulatory model for intervention. *Aids Care,* 15(1), 117-124.

Reynolds, N.R., Testa, M.A., Marc, L.G., Chesney, M.A., Neidig, J. (2004). Factors influencing medication adherence beliefs and self-efficacy in persons naïve to antiretroviral therapy : a multicenter, cross-sectional study. *Aids Behavior,* 8(2), 141-150.

Roberts, K.J. & Volberding, P. (1999). Adherence communication : a qualitative analysis of physician-patient dialogue. *AIDS, 23*, 1771-1778.

Rodin, J., Janis, L. (1979). The social power of health-care practitioners as agent of change. *Journal of Social Issues*, 35, 60-81.

Ruffiot, A. (1990). *Psychologie du Sida : Approches psychanalytiques, psychosomatiques et socio-éthiques,* Liège, Bruxelles : Pierre Mardaga Editeur.

Ryan, A.A. (1999). Medication compliance and older people: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies, 36*, 2, 153-162.

Sackett, D.L. (1979) A compliance practicien for the busy practitioner. In R.B. Haynes, D.W. Taylor and D.L. Sackett (eds.) *Compliance in bealtb care.* Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Salicrù, R. (1997). Compliance ou adhésion ? *Le journal du sida, 101*, 18-20.

Schilz, M.-A. & Adam, P. (1993). *Les homosexuels face au sida.* Enquête 1993 sur les modes de vie et la gestion du risque VIH. Rapport CAMS/CERMES.

Schwed-Girardin, A. & Darioli, R. (1994). La compliance thérapeutique et ses déterminants. *Médecine & Hygiène, 52,* 557-560.

Senak, M. (1997). Predicting antiviral compliance : physicians' responsibilities vs pateints' rights. . *Journal of the International association of Physicians in AIDS Care,* 3(6), 45-48.

Singh, N., Squier, C., Sivek, C., Wagener, M., Hong Nguyen, M. & Yu, V.L. (1996). Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus : prospective assessment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care, 8(*3), 261-269.

Sontag, S. (1989). *Le Sida et ses métaphores.* Paris : Christian Bourgeois Editeur.

Spire, B., Durand, S., Souville, M., Leprot, C., Raffi, F. (2002). Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIV-infected patients : from a predictive to a dynamic approach. *Social Science and Medicine*, 54, 1481-1496.

Spitz, E. (1999). Les questionnaires dans l'approche quantitative en psychologie de la santé. *Pratiques Psychologiques*, 4, 77-97.

Squier, R.W., (1990). A model of empathic understanding and adherence to treatment regimens in practitioner-patient relationships. *Social Science and Medicine, 30*(3), 325-339.

Steele, Dj., Jackson, T.C. and Gutmann, M.C. (1990) Have you been taking your pills? The adherence monitoring sequence in the medical interview. *Journal of Family Practice* 30, 294-299.

Stimson, G.U. (1974). Obeging Dosctor's orders : A view from the other side. *Social Science and Medicine, 8*(2), 97-104.

Stone, V.E., Hogan, J.W., Scuman, P., Rompalo, A.M. (2001). Antiretroviral regimen complexity, self-reported adherence, and HIV patient's understanding of their regimens : Survey of women in the HER study. *Journal of Acquir Immune Defic Syndr*, 28, 124-131.

Svarstad, B. (1976) Physician-patient communication and patient conformity with medical advice. In M. Mechanic (Ed.) *7be growtb of bureaucratie medicine.. an inquiry into tbe dynamics of patient bebavior and tbe organisation of medical care.* New York: Wiley.

Tarquinio, C., Fischer, G.N. (2001a). Dimensions conceptuelles et facteurs psychosociaux de la compliance. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 49, 15-33.

Tarquinio, C., Fischer, G.N. (2001b). Therapeutic compliance methodologies in HIV-Infection treatment : A comparative study. *Swiss Journal of Psychology, 60, 3, 136-160.*

Tarquinio, C., Fischer, G.N., Gauchet, A., Dodeler, V., Grégoire, A., Romary, B. (2003). Compliance et concept de soi chez des patients atteints par le VIH : une approche dynamique du soi. *Revue Internationale de Psychologie Sociale,* 16 (1), 21-54.

Tarquinio, C., Fischer, G.N., Grégoire, A. (2000). La compliance chez des patients atteints par le VIH : validation d'une échelle française et mesure de variables psychosociales. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 13(2), 61-91.

Tate, P. (1994). *The Doctor's Communication Handbook.* Oxford: Radeliffe Medical.

Thome-Renault, A (1995). *Le traumatisme de la mort annoncée. Psychosomatique et Sida.* Paris : Dunod

Tourette-Turgis, C. (1998). L'observance, un facteur clé de succès dans les traitements des maladies chroniques. *Réseaux Hépatites*, 8, 14-16.

Tourette-Turgis, C. (2002). Counseling en France : des pratiques en mouvement. *Transcriptase,* 100, 19-22.

Tourette-Turgis, C., Rebillon, M. (2002). *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida. De la théorie à la pratique.* Paris : Comment Dire.

Wallston, K.A., Wallston, B.S. & De Vellis, R.F. (1978). Development of the multidimensional Locus of control scale (MHLCS). Health Education Monographs, 6, 161-170.

Walsch, J.M. & McPhee, S.J. (1992). A systems model of clinical preventive care: an analysis of factors influencing patient and physican. *Journal of Health Education, 19*(2), 157-175.

Weinman, J., Petrie, K., Moss-Morris, R., Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire : a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health,* 11, 431-445.

Weiss, J. (1998). *Attitudinal factors relating to proatease inhibitortherapy.* 2nd European Conference on the Methods and Results of Social and Behavioural Sciences : Aids in Europe. New challenges for social and behavioural sciences. Paris.

Wenger, N., Gifford, A. Liu, H., Chesney, M., Golin, C., Crystal, S. (1999). Patient characteristics and attitudes associated with antiretroviral (AR) adherence (abstracts 98). Program and abstracts book. Presented at *the 6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections,* January 31-February 4, Chicago, Illinois, p. 85.

Wilcox, B.L. (1981). Social support in adjusting to mental disruption. A network analysis. In B. Gottlieb (Ed.). *Social network and social support.* Beverly Hills, CA : Sage.

Zola, I.K. (1980) Structural constraints in the doctor-patient relationship: the case of non-compliance. In I. Eisenberg & A. Kleinman (Eds.) *7be relevance of social science for medicine.* Dordrecht: D. Reidel Publishing Company.

Liste des Annexes

ANNEXE 1 : Généralités sur le VIH/ Sida

ANNEXE 2 : Partie annexe du cadre théorique

ANNEXE 3 : Présentation du guide d'entretien, du questionnaire général et des échelles

ANNEXE 4 : Rappels statistiques

ANNEXE 5 : Sortie statistiques du logiciel SPSS

ANNEXE 6 : Retranscription des huit entretiens auprès des patients VIH+, analysés dans la partie qualitative + un entretien non analysé

Avec l'arrivée des antiprotéases utilisées en trithérapie depuis 1996, les patients vont devoir apprendre à vivre avec leur VIH et entrer dans une maladie chronique. De nombreux articles vont alors montrer l'importance de l'observance thérapeutique (respect des prescriptions médicales) chez les personnes séropositives. Nous souhaitons montrer dans cette étude l'importance en particulier des déterminants psychosociaux de l'observance. Cette recherche réalisée en 2002, réunie 127 patients VIH (âgés de 18 à 65 ans) qui ont participé à une enquête par questionnaire lors de leur consultation trimestrielle à l'hôpital de Metz. Les sujets devaient répondre à une échelle de compliance (Tarquinio, Fischer, Grégoire, 2000), un questionnaire de représentation de la maladie (IPQ, Weinman), un questionnaire de représentation du traitement (BMQ, Horne), une échelle de valeurs (Fischer, 2002), une échelle de satisfaction au traitement et une fiche signalétique. Nous avons procédé à des analyses multidimensionnelles (ACP, régressions multiples, et équations structurales), afin de mettre en évidence les variables principales sous-jacentes aux échelles. Les résultats révèlent que les déterminants psychosociaux tels que les croyances des patients, leurs valeurs, les facteurs environnementaux et la relation médecin-malade, sont des éléments qui influencent l'observance thérapeutique. Les facteurs principaux en lien direct avec l'observance des patients, sont leurs croyances par rapport au traitement, la satisfaction du traitement, la confiance accordée au médecin, le soutien social, la durée du traitement et de la maladie et la communication sincère. Ces résultats sont consistants avec la théorie du modèle de Leventhal sur l'autorégulation de la maladie, et permettrons aux médecins d'ajuster leurs conseils et les traitements en tenant compte de ces différents déterminants psychosociaux, afin d'améliorer l'observance des patients VIH.

Mots-clé : Observance thérapeutique – infection au VIH – valeurs – représentations – modèle d'autorégulation.

In 1996 with the apparition of tritherapy, patients have to learn to live with their HIV and so with a chronic illness. Many publications have shown the importance of compliance (respect of medical prescription) with HIV patients. This study intends showing to which extent the compliance is influence by social and psychological variables significant. This research executed in 2002, gathered 127 HIV patients (aged from 18-65 years) which have filled up a questionnaire at the occasion of their quaterly consultation at the Metz Hospital (France). The subjects had to answer a French Compliance Scale (Tarquinio, Fisher Grégoire, 2000), the Illness Perception Questionnaire (IPQ, Weinman), the Belief Medical Questionnaire (BMQ, Horne), a French Value System Scale (Fischer), a treatment satisfaction scale and sociodemographic variables. We made multidimensional analyses (PCA : Principal Component Analysis ; Multiple Regression Analysis, and Structural Equation), in order to show the principal variables subjacent to scales. Results reveal that the social and psychological variables significant as patients'believes, their values, environmental factors and physician-patient relation, influence compliance. The principal variables which affect compliance are patients' believes about treatment, satisfaction about treatment, confidence beside the physician, social support, duration of treatment and illness, and truthful communication. The results of this study will give to the physicians the possibility to adjust their advices and the treatments in taking into account those social and psychological variables significant, in order to increase the compliance of HIV patients.

Key words : Compliance – HIV infection – values – believes – self regulatory model.