



# **Le traitement contre le VIH : problèmes d'observance et dispositifs d'appui Une étude en Rhône Alpes**

Janvier 2000

**Etude réalisée par le  
Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida Rhône-Alpes**

## **CRAES-CRIPS**

ESPACE REGIONAL DE SANTE PUBLIQUE  
Collège Rhône Alpes  
d'Education pour la Santé  
Centre Régional d'Information  
et de Prévention du Sida

9, quai Jean Moulin  
69001 LYON  
Tél : 04 72 00 55 70  
Fax : 04 72 00 07 53

## **DRASS Rhône-Alpes**

Direction Régionale des  
Affaires Sanitaires et Sociales

107, rue Servient  
69418 LYON cedex 03  
Tél : 04 72 34 31 32  
Fax : 04 78 95 18 77

**Cette étude a été réalisée sous la responsabilité de :**

- Lucia DAUBIGNY, médecin généraliste à Grenoble, étudiante en sociologie.
- Patrick PELEGE, sociologue, Coordinateur du CRIPS Rhône-Alpes.

**Avec la participation de :**

- Laetitia TORCHIO, diététicienne au Centre Hospitalier de Chambéry.

**Nous remercions vivement :**

- Les docteurs Rogeaux, CH de Chambéry et Riou du CH de Valence ainsi que leurs équipes ;
- Les associations Aides Annemasse et Entr'aids à Lyon ;
- Les documentalistes du CRAES-CRIPS et de l'ODPS;
- Claude Bouchet, directeur du CRAES-CRIPS pour ses conseils.
- L'ensemble des personnes qui ont répondu dans le cadre de cette étude.

Lyon, le 30 janvier 2000.

# SOMMAIRE

<b>PREMIERE PARTIE</b> .....	<b>4</b>
1.1) LE CADRE ET LES ATTENDUS DE L'ETUDE OBSERVANCE.....	4
1.2) LA PROBLEMATIQUE.....	5
1.3) PHASES DE L'ETUDE ET SA METHODOLOGIE.....	7
<b>DEUXIEME PARTIE</b> .....	<b>9</b>
2.2.1. <u>Le profil des répondants</u> : .....	15
2.2.2. <u>Le lieu d'exercice des répondants</u> :.....	16
2.2.3 <u>File active</u> : .....	17
2.2.4 <u>Le profil du patient « non-observant »</u> .....	18
2.2.5. <u>Sur les arrêts ponctuels ou complets</u> .....	20
2.2.6 <u>Commentaire sur les questions portant sur les arrêts momentanés ou complets des traitements :les raisons de la non-observance</u> .....	24
<b>TROISIEME PARTIE</b> .....	<b>26</b>
3.1. DEPOUILLEMENT DES QUESTIONS OUVERTES .....	26
SUR LES DISPOSITIFS D'AIDE A L'OBSERVANCE .....	26
<u>Les VALEURS relatives aux dispositifs</u> .....	26
<u>Les PRINCIPES d'organisation de ces dispositifs</u> :.....	27
<u>Les MODES d'organisation dans la mise en place des dispositifs</u> .....	27
3.2.) LE POINT DE VUE DES PRATICIENS HOSPITALIERS .....	28
<u>LA MISE EN PLACE DU TRAITEMENT</u> .....	28
<u>LA RELATION PATIENT - PRESCRIPTEUR ET L'OBSERVANCE</u> .....	29
<u>LA NECESSITE D'UN SOUTIEN</u> .....	29
<u>LES DISPOSITIFS EXISTANTS</u> .....	30
<u>LES PERSPECTIVES D'AVENIR</u> .....	30
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>32</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>36</b>
<u>OUVRAGES</u> .....	36
<u>ARTICLES</u> .....	37

ANNEXES :

- 1- QUESTIONNAIRE
- 2- TRIS A PLAT
- 3- INTERVIEW D'UN PATIENT
- 4- COMITE DE PILOTAGE

# PREMIERE PARTIE

## 1.1) LE CADRE ET LES ATTENDUS DE L'ETUDE OBSERVANCE.

Dans le cadre du Programme Régional Sida et des axes prioritaires définis par la DRASS<sup>1</sup>, plusieurs orientations ont été retenues :

- « *Mettre en place des consultations de soutien au traitement pour les patients qui en font la demande de façon à ce que les médicaments soient mieux acceptés dans la vie quotidienne et pris de façon adéquate* ».
- Avoir des bons traitements, accentuer la formation médicale continue et avancer sur la question du dépistage précoce.
- Faire un état des lieux et des propositions sur l'accompagnement thérapeutique.

Cet objectif opérationnel correspond à l'analyse selon laquelle, malgré les progrès réalisés dans la prise en charge médicale antirétrovirale des patients séropositifs, les données issues du DM12<sup>2</sup>, en France, font état de 20% de personnes avec une charge virale toujours décelable après le suivi de tous les schémas thérapeutiques existants.

Quatre facteurs majeurs paraissent être la cause de cet échec thérapeutique :

- les problèmes de malabsorption digestive
- les interactions médicamenteuses
- les intolérances aux antiviraux
- L'inobservance des traitements.

Les horaires de prise, souvent très contraignants, les posologies parfois très lourdes rendent la prise régulière du traitement difficile ; d'où l'intérêt de renforcer les dispositifs d'aide à l'observance.

La DRASS a demandé en juillet 1999 au CRIPS Rhône-Alpes de contribuer à ce travail en réalisant une analyse du problème de l'observance des traitements contre le VIH et un état des lieux des programmes d'aide à l'observance.

L'étude porte sur ces axes, en cherchant à mieux comprendre les situations de non-observance et en analysant des solutions pour y pallier ; à partir du point de vue des patients à VIH, de celui des praticiens hospitaliers et des soignants en général.

La principale hypothèse posée, qui servira de cadre organisateur pour l'ensemble de l'étude, est que les représentations psychosociales de la maladie, du corps souffrant empêchent les patients de suivre avec régularité les traitements et les conduisent à les interrompre.

---

<sup>1</sup> Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

<sup>2</sup> Voir note 5.

## 1.2) LA PROBLEMATIQUE

L'année 1996 a marqué « un tournant dans l'évolution de l'épidémie du SIDA grâce à l'introduction des trithérapies. Les nouvelles stratégies thérapeutiques ont gagné du terrain. Ainsi les monothérapies qui représentaient plus de la moitié des prescriptions antirétrovirales en France en juin 1995 (68,6 %), n'en représentent plus que 15,5 % en juin 1996 et 1,7 % l'année d'après (juin 1997). Au cours de la même période, les trithérapies (absentes en juin 1995) connaissent une augmentation rapide : 18,2 % en juin 1996 et vont représenter la moitié des prescriptions médicamenteuses antirétrovirales (50,6 %) en juin 1997<sup>3</sup>. D'autre part, les trithérapies sont utilisées de plus en plus fréquemment dans le traitement précoce des patients<sup>4</sup>.

Selon le DM12<sup>5</sup>, en France au dernier trimestre 1998, une vingtaine d'associations d'antirétroviraux est prescrit. On estime à 80 000 les personnes atteintes par le VIH suivies à l'hôpital en France et parmi elles, 86 % - près de 69 000 - sont sous traitement.

L'efficacité des nouvelles stratégies thérapeutiques s'est traduite par une diminution importante de la mortalité due au SIDA, mais en même temps, on doit constater la persistance, voire l'accroissement des inégalités par rapport au risque de la contamination, à la prévention et à l'accès aux soins. Ces inégalités touchent surtout les personnes les plus vulnérables, notamment chez les personnes en situation de précarité et il semble que ce soit chez ces personnes que les risques de non observance soient les plus présents (mais c'est une hypothèse qu'il faudra vérifier).

Rappelons pour mémoire que dans la région Rhône-Alpes, en 1997 la répartition de personnes malades par type de population est la suivante : les homosexuels représentent 50,34 % des cas domiciliés, les toxicomanes 20,37 % et les hétérosexuels 17,80 % <sup>6</sup> sur un total d'environ 3000 patients pris en charge en milieu hospitalier.

L'ampleur des difficultés d'observance dans les traitements semble a priori déterminés par trois éléments :

- Avec les trithérapies et les quadrithérapies, le nombre de gélules, comprimés et les contraintes de prise se multiplient. Il s'agit donc de traitements complexes, continus et prescrits sur une durée illimitée.
- Un nombre important de patients sont issues des populations multivulnérables et se voient confrontés à des problèmes quotidiens de vie ou de survie qui rendent difficiles la relation avec les soignants (ainsi des utilisateurs de drogues injectables ou des personnes en situation de précarité sociale).
- Les conditions d'efficacité thérapeutique des inhibiteurs de protéase sont très strictes. Le risque d'apparition des résistances et d'une limitation des options thérapeutiques doit être pris en compte.

---

<sup>3</sup> les bithérapies se sont maintenues à des valeurs proches de 50 %, et les quadrithérapies ont progressé très lentement (0 % en juin 1995, 0,3 % en juin 1996 et 3,8 % en juin 1997)

<sup>4</sup> Michel KAZATCHKINE, « progrès dans la compréhension et le traitement de l'infection par le VIH, 1996-1997 » dans « le sida en Europe : nouveaux enjeux pour les sciences sociales », ANRS, juillet 1998, p.25-33.

<sup>5</sup> Cette base de données permet de suivre les patients hospitalisés ou consultants et d'évaluer l'activité hospitalière qui leur est consacrée

<sup>6</sup> « programme régional autour de la pathologie VIH » janvier 1999, N°99-02 E, p.3.

Par ailleurs, le coût des traitements reste très élevé ; de ce point de vue aussi, l'exigence de résultats apparaît comme justifiée.

Le dictionnaire de médecine Flammarion définit l'observance ( et son terme analogue en anglais – la compliance) comme le « *respect par le malade de la prescription médicamenteuse* »<sup>7</sup>. Le terme reste ambigu et controversé. En effet, l'observance peut être appréhendée dans une perspective étroite (prise régulière des comprimés, respect des délais et des contraintes de prise, assiduité aux rendez-vous prévus, etc.) ou dans un sens plus large qui fait rentrer en jeu des facteurs psychoaffectifs, socio-économiques ou culturels, c'est à dire des facteurs liés à l'environnement relationnel du malade, dans sa sphère privée et sa sphère publique.

L'entrée en traitement confronte le patient à des problèmes quotidiens d'une grande complexité. Les prescriptions interfèrent avec le mode de vie d'une manière ressentie souvent comme négative. Dans ce contexte, la relation thérapeutique a du être repensée, et les acteurs professionnels impliqués dans l'équipe soignante se sont multipliés. Les sciences sociales ont été appelées à la rescousse pour rechercher les causes de la non-observance. Les travaux de sociologie ou en anthropologie de la médecine<sup>8</sup> et de sociologie de l'interaction<sup>9</sup> offrent des éclairages précieux pour nous aider à mieux comprendre la relation malade médecin, en dévoilant en particulier la notion de « carrière » du malade. Une grande variété de facteurs en relation avec le comportement d'observance ont été mis en évidence ; Parmi eux, on peut relever :

- Les croyances, le degré de connaissances et les attentes des patients vis à vis du traitement ; nous nous référons ici au concept de "représentations sociales", développées notamment par Serge Moscovici, qui nous enseigne que "l'intérêt de la théorie d'une représentation, c'est effectivement sa capacité à expliquer le comportement social et les pratiques sociales, dans la mesure où une représentation sociale est constituée d'un ensemble d'informations, de croyances, d'opinions et d'attitudes à propos d'un objet donné et d'une situation donnée"<sup>10</sup>.
- Le sentiment de contrôle sur sa propre vie ou à l'inverse le sentiment intériorisé que personne n'échappe à son destin ;
- la relation médecin patient et son degré de confiance mutuelle<sup>11</sup>
- La dépression du patient qui reste le facteur prédictif de non-observance le plus constant.

Un travail de clarification conceptuelle est nécessaire, en sachant que beaucoup reste à faire dans ce sens. Les termes de « compliance » et d'« observance » utilisés dans le domaine médical ont été contestés par les chercheurs en sciences sociales ; ces derniers ont voulu rompre ainsi le stéréotype du mauvais patient qui ne veut pas ou ne peut pas se soumettre

---

<sup>7</sup> dictionnaire de médecine Flammarion, collectif sous la direction de Jean HAMBURGER, Flammarion, Paris, 1975, 1982, 1989 (3<sup>ème</sup> édition)

<sup>8</sup> Nous pensons notamment aux travaux de Claudine Herzlich et à ceux De François Laplantine, dont les références sont mises en bibliographie.

<sup>9</sup> Les travaux importants d'Erving Goffman dans « *Asiles* » et « *Stigmate* » aux Editions de Minuit en 1975 et 1981, mais surtout ceux d'Howard Huges sur l'Hôpital (« *la trame de la négociation* », Edition Lharmattan, 1998.

<sup>10</sup> Formulation inspirée de "la prévention primaire" in "Actes de la journée départementale de formation sur les nouvelles toxicomanies", Crips P.a.c.a, Mutualité Française Alpes-Maritimes, Octobre 1998, pp.72-78.

<sup>11</sup> Pour reprendre les propos de Catherine Tourette-Turgis, « *les études anglo-saxonnes* » ? in *Info-Traitements* N° 64-65, janvier février 1999

(comply) aux prescriptions médicales. Avec le terme d' « adhésion », l'accent sera désormais posé sur la négociation qui devra constituer la base de la relation thérapeutique. « *La soumission fait la place à une approbation réfléchie et le patient collabore activement à la prise de décision le concernant* »<sup>12</sup>.

Il nous faut aussi souligner que l'entourage du patient et les associations peuvent apporter une contribution importante à l'amélioration de l'observance, tout en sachant que trouver le niveau d'intervention adéquat est une tâche difficile; Cette étude tentera d'y contribuer.

### **1.3) PHASES DE L'ETUDE ET SA METHODOLOGIE.**

Cette étude s'est déroulée de la manière suivante :

1) Une recherche documentaire, effectuée par Lucia Daubigny en lien avec les documentalistes du CRIPS et de l'ODPS.

Trois autres phases ont ensuite été conduites :

2) Des entretiens auprès de patients à VIH et auprès de soignants intervenant dans leur accompagnement. 12 patients ont été rencontrés dans trois départements, grâce à l'aide de médecins hospitaliers et de leurs équipes, et d'associations de lutte contre le sida.

3) Une enquête quantitative par un questionnaire<sup>13</sup> qui essaie de faire l'état des lieux des appuis à l'observance en Rhône-Alpes, de mieux repérer l'évolution des pratiques confrontées à cette question. Ce questionnaire a été adressé aux institutions de soins, principalement les hôpitaux de la région, mais également aux structures associatives.

4) Un certain nombre de propositions termineront l'étude, en exploitant questions ouvertes recueillies dans les questionnaires sur la mise en place de dispositifs d'aide à l'observance et au regard des suggestions récoltées à l'occasion d'un certain nombre de rencontres effectuées par Laetitia Torchio auprès des acteurs ayant mis des pratiques innovantes en place.

Cette étude s'est effectuée en lien avec un comité de pilotage constitué sous la responsabilité conjointe de Claude Bouchet, directeur du CRAES-CRIPS et de Patrick Pelège, en tenant compte de la commande de la DRASS et des conseils des docteurs Rogeaux et Riou<sup>14</sup>. Nous avons tenu à ce que soient associés à ce groupe des responsables hospitaliers et non hospitaliers, des praticiens des différents départements de la région, et que des représentants significatifs du monde associatif de lutte contre le sida soient présents. Ce comité est interprofessionnel, constitué de médecins, pharmacien, chercheur, infirmières, psychologue, diététiciennes, assistante sociale etc... La liste complète du comité de pilotage est mise en annexe 4.

---

<sup>12</sup> Richard Salicru, « *Compliance ou adhésion ?* », in Le journal du Sida, décembre 1997, N°10, p.18-20.

<sup>13</sup> Un exemplaire du questionnaire se trouve en annexe 4

<sup>14</sup> Respectivement responsables des services de maladies infectieuses des C.H. de Chambéry et de Valence.

Ce comité s'est réuni trois fois, le 08 septembre, 19 octobre et 23 novembre 1999. Les membres du comité ont facilité l'étude notamment pour la diffusion des questionnaires, et en facilitant la rencontre avec des patients ou en nous transmettant des informations ou des enquêtes récapitulées dans la bibliographie à la fin du document. Certains d'entre eux nous ont aidés par les remarques et les retours effectués suite au rapport provisoire distribué à ses membres en décembre 1999.



## DEUXIEME PARTIE

### 2.1.) L'OBSERVANCE VUE PAR DES PATIENTS : L'APPROCHE QUALITATIVE

Le développement des thérapeutiques et l'évolution de l'infection à VIH vers le modèle de la maladie chronique a accéléré la prise de conscience de la part des professionnels de la santé des difficultés liées à l'observance. Loin d'être un problème récent ou limité à la seule pathologie au VIH, le non respect par les patients des régimes thérapeutiques prescrits est considéré par certains auteurs comme le problème le plus sérieux auquel la pratique médicale moderne a à faire face.

Pour les sciences sociales, l'existence d'une discordance entre la prescription médicale et les conduites réelles des patients n'est pas surprenante. L'anthropologie médicale nous a appris à relativiser le point de vue de la médecine occidentale moderne et à prendre en compte les interprétations données à la maladie par les malades [Laplantine,1992]. Quant à la sociologie de la santé, elle a décrit la dynamique d'échanges entre le sens commun et le discours scientifique. En particulier les travaux de Claudine Herzlich ont le mérite d'avoir anticipé le fort mouvement de reconsidération des représentations « profanes » de la santé, auquel nous assistons aujourd'hui (la place de plus en plus importante que les associations de malades occupent parmi les différents acteurs de la santé, en est la preuve).

Directement liée à la problématique de l'observance, l'approche psychosociologique (inaugurée par les travaux de Claudine Herzlich) a démontré l'importance des processus de construction sociale des représentations dans la formation et le changement des conduites de soins. En tant que systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres, orientant les conduites et les communications sociales<sup>15</sup>, les représentations sociales s'imposent comme un outil conceptuel tout à fait pertinent pour aborder des questions comme la relation thérapeutique, l'apprentissage de la maladie par le patient, son rapport au traitement, etc.

Afin de mieux rendre compte de ces représentations sociales collectivement construites et partagées (concernant la maladie, la mort, le traitement, etc.) qui orientent les raisonnements, les décisions et les pratiques des individus, nous avons décidé de consacrer une partie de l'étude à l'approche qualitative par entretien individuel. Grâce au soutien apporté par les

---

<sup>15</sup> Denise JODELET, "Représentations sociales : un domaine en expansion" in "Les représentations sociales", Collectif sous la direction de Denise JODELET, P.U.F., Paris, 1989 (1<sup>ère</sup> Édition), 1997 (2<sup>ème</sup> Édition).

équipes soignantes du CHG<sup>16</sup> de Valence et de Chambéry et par les responsables de l'association Aides d'Annemasse, nous avons pu rencontrer onze patients (cinq femmes et six hommes). Les entretiens ont eu lieu dans l'enceinte des CHG (cabinets de consultation), et au siège de l'association. Ils ont eu une durée variable entre 60 et 120 minutes, et se sont déroulés en absence des membres des équipes soignantes. Il faut également signaler la présence (dans trois cas), dans la pièce, tout au long de l'entretien, d'une personne de l'entourage accompagnant le patient. Les interventions de ces personnes ont été réduites.

La technique utilisée a été celle de l'entretien semi-directif ; la grille d'entretien porte sur les thèmes suivants :

- a) Représentations de la maladie et du traitement (le rapport à la vie et à la mort ; éléments psychoaffectifs notamment)
- b) Aspects somatiques (effets secondaires, pathologies associées, métamorphoses de l'enveloppe corporelle et modifications de la représentation organique de soi)
- c) Aspects relationnels et environnementaux (rapport aux médecins, aux équipes soignantes, à l'entourage familial, amical et social ; rapport aux associations d'aide et de soutien)
- d) Aspects liés à la vie quotidienne (contraintes horaires ; hygiène de vie, solutions pratiques).

#### Avant le début des traitements :

En essayant d'appréhender la manière dont les patients perçoivent les traitements, les investissent, les introduisent dans leur vie quotidienne et se les approprient psychiquement, une remarque s'est imposée dès les premiers entretiens : toutes les personnes interrogées accordent une importance spéciale à la période ayant précédé l'entrée dans le traitement. Ce laps de temps plus ou moins long, écroulé entre l'annonce de la séropositivité et le début des traitements, a été évoqué par tous avec beaucoup d'hésitations et de pudeur.

La première image qui se livre à l'intervieweur est celle du vide :

*« Il n'en est rien. Enfin, c'est moi qui avais décidé. Rien... Jusqu'en 95. »*  
(Homme ; 29 ans)

Les personnes interviewées racontent brièvement avoir continué « *une vie normale* », avoir vécu « *comme d'habitude* », avoir fait « *comme si rien n'était* ». Les couches superficielles du langage sont particulièrement difficiles à percer. Pourtant, petit à petit, on voit se profiler un temps de doutes, de questionnements et d'incertitudes, un temps qui leur appartient et qui leur est nécessaire :

*« L'année précédente [au début des traitements] j'avais fait un test, anonyme, qui s'est avéré évidemment positif. Mais pendant un an je me suis dit : bon, ben, c'est toujours là, quoi. Parce qu'on a du mal à y croire. On y croit pas. Et puis, de toute façon, on n'a pas envie d'y croire. »* (femme ; 27 ans)

---

<sup>16</sup> Centre hospitalier Général.

Pendant cette période où « rien ne se passe » en apparence, la personne effectue un véritable travail de reconstruction identitaire qui sera décisif pour sa conduite ultérieure. Paradoxalement, l'observance semble se jouer en bonne partie avant le début des traitements :

« **Q :** *Tout au long de cette période (depuis le début des traitements), avez-vous eu certains moments d'interruptions des traitements ?*

**R :** *Du moment où j'ai commencé jusqu'à aujourd'hui, j'ai pas arrêté. J'ai mis du temps pour commencer, mais une fois que j'ai commencé euh, je suis dedans, je suis dedans maintenant ! Toute façon, si j'arrête (j'ai un peu compris le système) ça va être la chute libre, toute façon. Puisque maintenant j'ai commencé... C'est à moitié une obligation de continuer. » (Homme ; 29 ans)*

Les personnes interviewées ont décrit cette période comme un moment de solitude pesante, un temps du renfermement sur soi-même. Aucune parmi les onze patients interrogés, ne nous a rapporté l'expérience d'une quelconque forme d'accompagnement durant cette période. En sachant que notre corpus n'a aucune prétention de représentativité et que nous avons recueilli lors des entretiens les représentations sociales des patients et non leurs pratiques effectives, nous pouvons cependant interroger les liens existants au niveau institutionnel entre le dépistage et la prise en charge. Pour les onze personnes interrogées, ce lien semble avoir fait défaut.

Quelles devraient être les principes directeurs d'un dispositif d'accompagnement dans la période précédant le début des traitements ? Faut-il juste « informer », ou faut-il essayer de « persuader » ? Pour apporter une réponse à ces questions, laissons la parole à un des patients :

« *La personne est adulte, majeure et responsable. C'est son choix. Elle est consciente du risque qu'elle prend. C'est une perte d'énergie et de temps de vouloir apporter quelqu'un sur le droit chemin » (homme ; 42 ans)*

Pendant les traitements :

Une idée prégnante semble se dégager de plusieurs entretiens : il s'agit de la demande plus ou moins explicite, de la part des patients, d'une prise en charge « personnalisée ». Trouver le « bon » traitement n'est pas simplement un moyen de réduire les effets secondaires mais aussi une manière pour le patient de s'approprier le traitement, et le signe d'une bonne relation avec son médecin.

« *Oui, alors je vais vous le répéter pour l'enregistrement : ces traitements sont faits pour des hommes de 80 kilos, pas pour moi ! Vous me voyez bien comme je suis... avec mes 48 kilos. Comment voulez-vous que j'avale tout ça ? ! » (femme ; 36 ans)*

Dans certains cas, un « réarrangement » minime du traitement peut suffire à un patient pour résoudre ses difficultés d'observance (par exemple, le fait de casser les comprimés au lieu de les prendre entiers).

Une deuxième idée force qui nous a paru traverser tous les entretiens, concerne « la santé sociale ». Dans la définition donnée par l'OMS à la santé<sup>17</sup>, le bien-être social apparaît comme une dimension tout aussi importante que les dimensions somatique et psychologique. Ce que les personnes de notre corpus disent trouver difficile à gérer, ce ne sont pas les traitements en soi, mais le fait d'intégrer ces traitements dans leurs relations sociales :

« **Q:** Qu'est ce que vous trouvez de plus difficile aujourd'hui dans votre traitement ?

**R:** Ça c'est balaise....

**Q:** Qu'est ce qu'il vous embête le plus ? Qu'est ce que vous trouvez le plus embêtant ?

**R:** ....*Je ne sais pas.... Le plus embêtant c'est, suivant les situations où on est, pouvoir ou ne pas pouvoir le prendre. Puisqu'on peut pas le prendre librement toute façon. On aura beau me dire ce qu'on veut. C'est pas..., c'est pas encore rentré vraiment dans les mœurs. Ça va de mieux en mieux. C'est plus, euh, l'image typique qu'ils avaient au début. Ça commence à s'étaler. Ils ont bien compris que c'est un peu tout le monde. Mais bon, c'est pas... il y a des gens qui ont encore des bonnes réflexions... Même nous des fois, moi ça me fait rigoler. Les gens ils parlent de ça comme ça. En plus, comme si ça pouvait pas être le voisin. Et en faite, bon, ben, c'est le voisin qu'il y est. Pas de bol pour eux. En plus comme nous vivons en couple, ils vont jamais imaginer des sérodiscordances ensemble. Surtout comme un petit bled reculé comme ça dans les montagnes. Pour eux, en plus, ça, ça doit être une maladie de la ville ; comme beaucoup d'autres choses, toute façon, eux, à mon avis... pas ouverts sur d'autres systèmes de mœurs qu'on peut avoir.... » (homme ; 29 ans)*

Le souhait de pouvoir contourner les contraintes matérielles imposées par les traitements et les difficultés causées par les effets secondaires est moins prégnant dans les entretiens que celui d'échapper à la stigmatisation. La « visibilité » de la maladie devient alors un critère d'appréciation de la gravité :

« *A l'époque, je ne me traitais pas. J'avais ces problèmes là, mais bon..., c'était pas catastrophique : ça ne se voyait pas.* » (femme ; 27 ans)

Pour résumer en une simple phrase l'esprit qui nous paraît traverser nos entretiens, laissons encore une fois la parole aux patients :

---

1) <sup>17</sup> Dictionnaire de Médecine, 1989-3<sup>ème</sup> édition, Flammarion, Préfacé par Jean HAMBURGER

p. 724, **Santé** s. f. (angl. *health*). Etat de complet bien-être physique, mental et social ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité (OMS, 1946).

« *Mes inquiétudes sont : ou je vais ? ! qu'est ce que je deviens ? ! plutôt que : quand est-ce que je prend mes médicaments ? !* » (homme ; 37 ans)

Ces extraits posent le problème de la prise en charge d'un patient au moment de la découverte de sa séropositivité, de la phase de prescription thérapeutique et donc d'analyse de l'observance. La première phase est celle de la confrontation du sujet avec sa conduite de vie, sa relation à son corps et aux risques qu'il a pris.

Il est possible de se référer à la lecture complète d'une des interviews mise en annexe 3.

## **2.2.) L'OBSERVANCE VUE PAR DES PRATICIENS : L'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE**

Compte tenu de la complexité de notre objet d'étude – l'observance aux traitements contre le VIH – et de la diversité des dimensions qu'elle comporte (médicale, socio-économique, psychoaffective, etc.), nous avons opté pour une stratégie méthodologique qui vise la conjonction de données complémentaires, obtenues grâce à différents outils quantitatifs et qualitatifs. Le volet quantitatif de notre travail comporte une enquête par correspondance. Pratique et peu onéreux, ce type d'enquête présente néanmoins un inconvénient : une forte proportion de questionnaires risque de ne pas être retournée à l'expéditeur. Ce taux est susceptible de grandes variations et reste difficilement prévisible.

La passation d'un questionnaire auto-administré (comportant essentiellement des questions fermées)<sup>18</sup> a eu lieu au cours des mois d'octobre et novembre 1999, auprès de 130 structures de la région, susceptibles de se voir confrontées au problème de l'observance. Ce questionnaire visait à recueillir les opinions et attitudes des praticiens concernant les facteurs incitant à la non-observance et les solutions envisagées, ainsi que des données concernant les dispositifs d'aide à l'observance déjà existants.

Les 130 structures sélectionnées figurent dans « *Le Guide ressources sur le VIH et le SIDA – Rhône-Alpes* »<sup>19</sup>. La constitution de l'échantillon a été guidée par un souci d'exhaustivité. Malgré cette « visée large » dans la constitution de l'échantillon, nous nous sommes retrouvés avec un taux de retour tout à fait satisfaisant (supérieur à 50%), prouvant l'intérêt suscité par la question de l'observance.

68 personnes nous ont fait parvenir un exemplaire rempli du questionnaire<sup>20</sup>. 12 personnes, parmi celles qui n'ont pas donné suite à notre

<sup>18</sup> Le questionnaire est présenté en annexe n°1.

<sup>19</sup> CRAES/CRIPS - Lyon, SIS - Grenoble, Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales – Lyon ; « *Le Guide ressources sur le VIH et le SIDA ; dépistage, soins, information, prévention, soutien, formation – Rhône-Alpes* » édition décembre 1998.

<sup>20</sup> 67 questionnaires ont été saisis et analysés ; en ce qui concerne le 68ème, arrivé à la dernière minute, seulement les questions ouvertes ont été prises en compte.

demande, nous ont informé des raisons pour lesquelles elles ne se sentaient pas concernées par notre enquête (file active réduite ou nulle).

Dans certains cas, plusieurs personnes travaillant au même endroit ont souhaité s'exprimer. Dans notre analyse, nous avons été obligés de prendre en compte le fait que plusieurs questionnaires peuvent être issus d'une même structure. De ce fait, les données recueillies, concernant les dispositifs d'aide à l'observance déjà existants, sont plus précises ; par contre, il nous a été difficile de comptabiliser leur nombre.

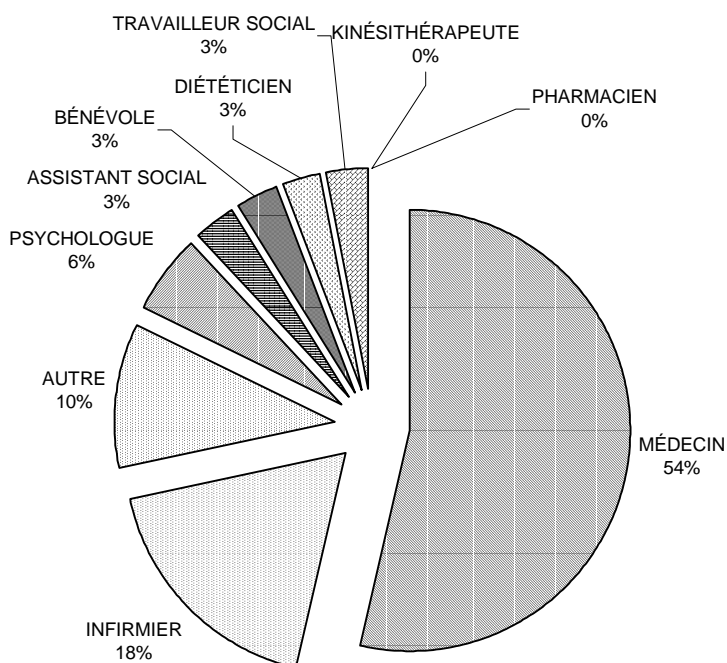
L'annexe n° 2 présente la totalité des tris à plat des questions fermées. Les réponses données aux questions ouvertes, ainsi que les annotations et remarques qui accompagnent parfois les questions fermées ont été également dépouillées et seront commentées dans la 3eme partie du rapport.

En raison de la taille modeste de notre échantillon, le croisement des variables nous a paru peu pertinent. Par conséquent, l'analyse sera centrée sur les données obtenues par les tris à plat.

### **2.2.1. Le profil des répondants :**

Au cours des 11 entretiens réalisés avec les patients, la relation qu'ils entretenaient avec leur médecin (réfèrent VIH) est apparue comme le lieu privilégié et incontournable où va se forger le comportement d'observance. Il était donc important de recueillir les avis des médecins concernant les difficultés de non-observance rencontrées dans leur pratique.

53,7% des répondants sont représentés par les médecins (spécialistes et généralistes).



Cependant, partant du principe que l'observance se joue à plusieurs niveaux et que les comportements humains ont toujours des déterminants multiples, nous avons souhaité couvrir une palette large de professionnels ayant tangence avec le suivi ou l'accompagnement des patients. De ce point de vue donc, notre échantillon apparaît équilibré, comme le montre le schéma suivant :

### **2.2.2. Le lieu d'exercice des répondants :**

Notre échantillon est également équilibré du point de vue de la taille et du profil des structures participant à l'enquête. Ainsi, la moitié des répondants exercent dans le milieu hospitalier (CHU ou CHG).

<b>VARIABLE: Lieu d'exercice</b>	<b>Nombre</b>	<b>Pourcentage</b>
CHU, CHG	33	49,25%
Associations, RVH, autres	33	49,25%
Non réponses	1	1,49%
<b>TOTAL</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>

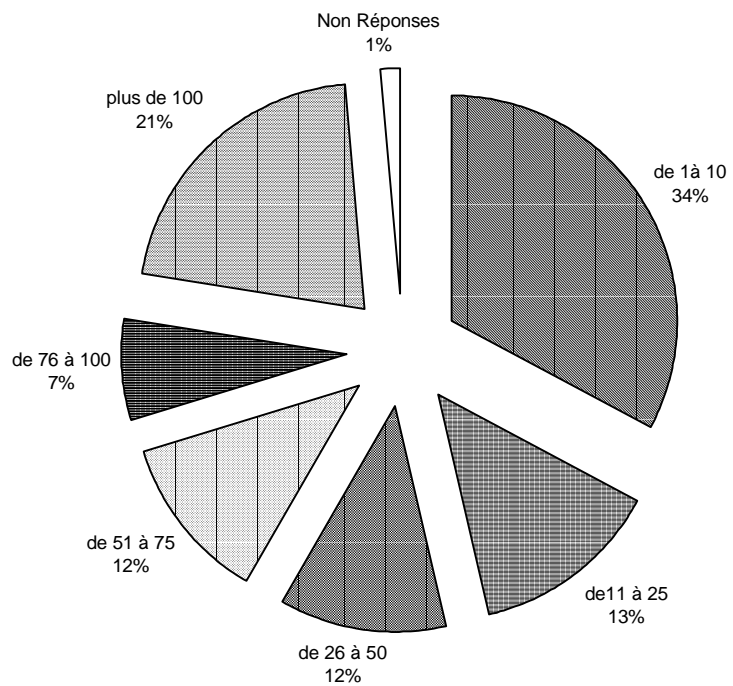
En ce qui concerne l'autre moitié des répondants, elle reflète bien la diversité des structures qui se trouvent actuellement en situation d'accueillir les patients infectés par les VIH et de les accompagner dans leurs traitements : associations, établissements pénitenciers, foyers, RVH, etc...

Cette diversité rend difficile l'élaboration d'un modèle de dispositif d'aide aux traitements, que les différentes structures se verraient imposées. L'efficacité d'une telle démarche nous semble tout à fait improbable.



### 2.2.3 File active :

La répartition des répondants en fonction de la file active est également équilibrée, et doit être prise en compte dans l'interprétation des résultats. On peut penser, en effet, que le fait de suivre régulièrement plus de 100, ou moins de 10 patients en file active, ne relève pas d'un même vécu.



## 2.2.4 Le profil du patient « non-observant »

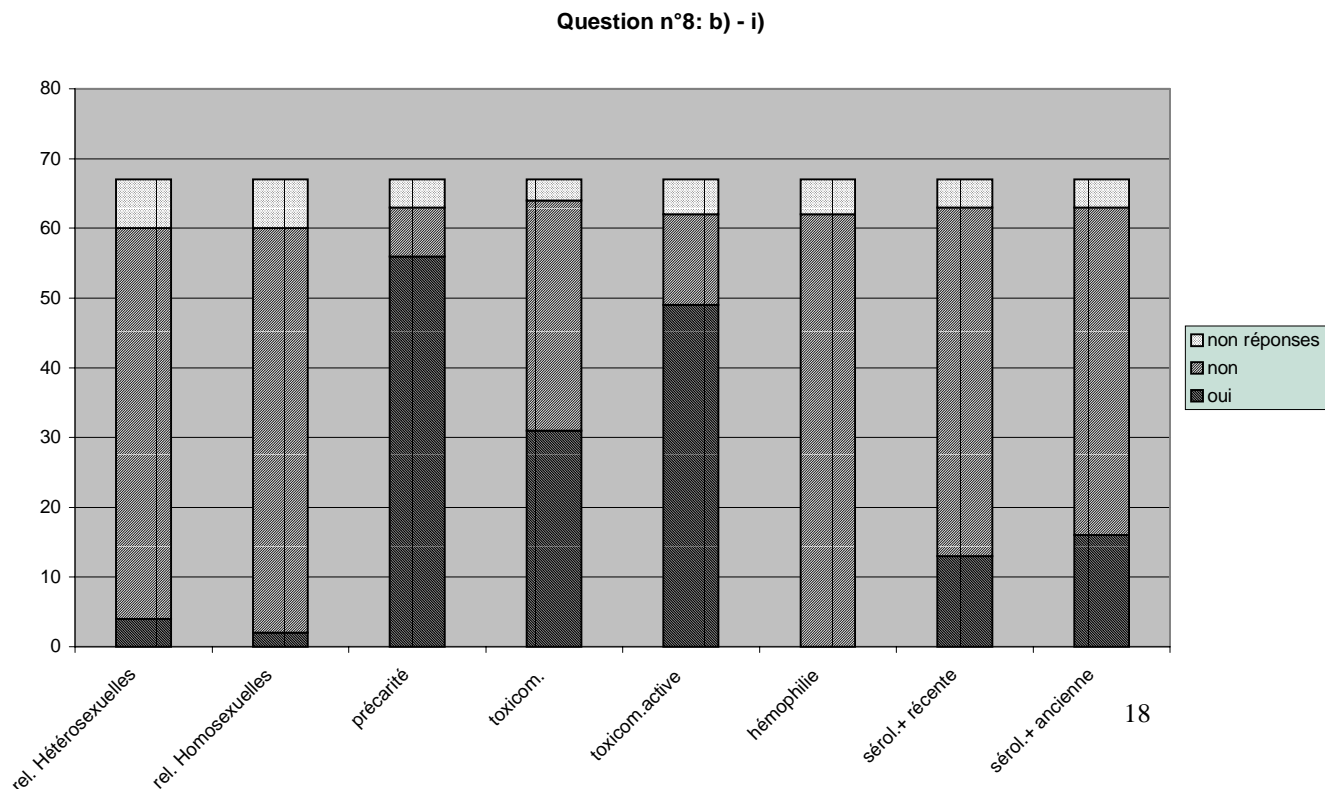
Cette question a fait l'objet de bien des discussions et de certains échanges en comité de pilotage. Bien que l'objet de l'étude ne soit pas sur le profil des personnes ayant des relations problématiques avec l'observance, il nous semblait opportun de repérer si certaines caractéristiques influençaient ou pas cette dimension.

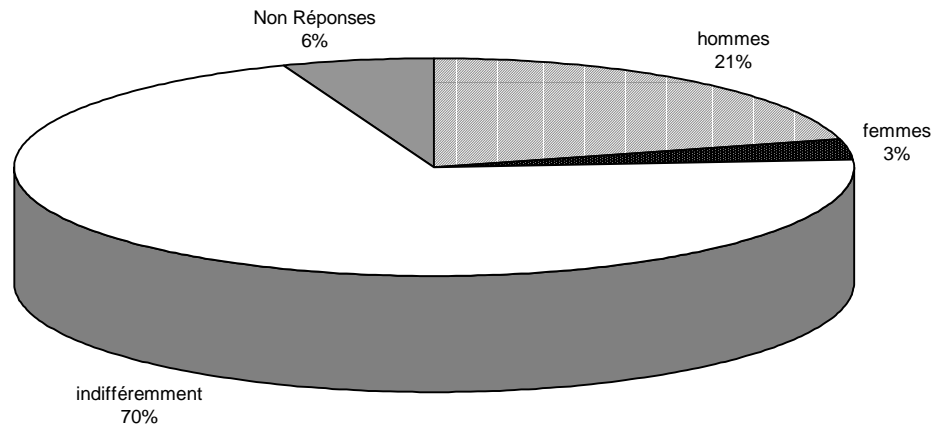
Les résultats des répondants semblent lever les quelques hypothèses énoncées par les chargées de l'étude, qui continuent à se demander si la crainte de la stigmatisation n'a pas eu pour effet de produire l'effet inverse recherché par les enquêteurs : cibler des tendances non pas pour y enfermer les personnes, mais pour mieux les accompagner dans leurs relations aux traitements.

Nous rapportons ici l'ensemble des items de cette question 8 :

D'après vous, la non-observance des traitements concernerait plutôt :

- a) Des Hommes ; Des Femmes; Indifféremment
- b) Des personnes ayant des relations hétérosexuelles
- c) Des personnes ayant des relations homosexuelles
- d) Des personnes en situation de précarité
- e) Des personnes ayant eu des pratiques de toxicomanie)
- f) Des personnes ayant encore des pratiques de toxicomanie
- g) Des personnes hémophiles ou transfusées
- h) Des personnes à sérologie positive récente
- i) Des personnes à sérologie positive ancienne





Au sujet du « profil » du patient ayant des difficultés d'observance, les répondants n'ont pas retenu le sexe comme critère de différenciation pertinent. La précarité, par contre, est considérée par 56 parmi les 67 répondants (soit 83.60%) comme un facteur de non-observance. Le deuxième critère retenu par une majorité des répondants (49 personnes, soit 73.10%) a été la toxicomanie active.

Ces résultats seront de nature à ouvrir le débat autour de ce qu'on pourrait appeler : « une typologie des patients », et de son opportunité en matière d'observance. Face au risque de voir l'observance se transformer dans un nouveau paradigme de l'inégalité et de l'exclusion sociale, il faudra sûrement réfléchir à la manière d'adapter la prestation d'offre des nouveaux traitements aux personnes qui en ont besoin.

## **2.2.5. Sur les arrêts ponctuels ou complets**

Nous avons fait le choix de donner l'ensemble des réponses à ces questions, dans la mesure où c'est une des questions clés de l'enquête. Ces différents items tentent de mieux cerner de la manière la plus précise et la plus exhaustive possible les raisons pouvant amener des patients à suspendre ou à interrompre leurs traitements.

Pour des raisons liées à la commodité de la lecture, nous avons regroupé les éléments recueillis de la manière suivante :

Les deux premières colonnes concernent les arrêts **PONCTUELS**

Les deux colonnes suivantes concernent les arrêts **COMPLETS**

**Pour chaque colonne, nous donnons les chiffres globaux, les taux de réponses et de non-réponses.**

Nous pouvons préciser les raisons qui nous ont amenés à regrouper jamais/rarement et souvent /très souvent : Ce sont pour des raisons techniques et statistiques. Techniques dans la mesure où le dépouillement était plus rapide en ayant deux items plutôt que quatre ; statistiques au regard du nombre de questionnaires qui nous semble insuffisamment important pour donner une analyse très précise.

Nous nous permettons de renvoyer le lecteur à la prise en compte exhaustive de ces éléments, en sachant que nous avons dégagé de ces deux questions quelques pistes qui nous semblent importantes à retenir, au regard des entretiens effectués, et au regard des hypothèses préalablement posées.

Ces éléments d'analyse sont exposés à la suite des tableaux.

VARIABLE \ ARRETS PONCTUELS \ COMPLETS	FREQ.	%	FREQ.	%
<b>Les patients sautent une prise par oubli</b>				
jamais/rarement	16	23,90%		
souvent/très souvent	47	<b>70,10%</b>		
Non-Réponses	4	6,00%		
TOTAL	67	100%		
<b>Les comprimés sont trop nombreux</b>				
jamais/rarement	19	28,40%	23	34,30%
souvent/très souvent	45	<b>67,20%</b>	37	<b>55,20%</b>
Non-Réponses	3	4,50%	7	10,40%
TOTAL	67	100%	67	100%
<b>Les médicaments ont un mauvais goût</b>				
jamais/rarement	39	58,20%	43	64,20%
souvent/très souvent	24	35,80%	15	22,40%
Non-Réponses	4	6,00%	9	13,40%
TOTAL	67	100%	67	100%
<b>Les contraintes horaires par rapport aux repas</b>				
jamais/rarement	14	20,90%	34	50,70%
souvent/très souvent	51	<b>76,10%</b>	27	40,30%
Non-Réponses	2	3,00%	6	9,00%
TOTAL	67	100%	67	100%
<b>La régularité des prises dans la journée</b>				
jamais/rarement	17	25,40%	38	56,70%
souvent/très souvent	45	<b>67,20%</b>	23	34,30%
Non-Réponses	5	7,50%	6	9,00%
TOTAL	67	100%	67	100%
<b>La présence des effets secondaires</b>				
jamais/rarement	14	20,90%	12	17,90%
souvent/très souvent	50	<b>74,60%</b>	51	<b>76,10%</b>
Non-Réponses	3	4,50%	4	6,00%
TOTAL	67	100%	67	100%
<b>La présence des modifications corporelles associées</b>				
jamais/rarement	34	50,70%	25	37,30%
souvent/très souvent	30	44,80%	36	53,70%
Non-Réponses	3	4,50%	6	9,00%
TOTAL	67	100%	67	100%
<b>La présence de troubles psychiatriques</b>				
jamais/rarement	43	64,20%	32	47,80%
souvent/très souvent	16	23,90%	25	37,30%
Non-Réponses	8	11,90%	10	14,90%
TOTAL	67	100%	67	100%

VARIABLE \ ARRETS PONCTUELS \ COMPLETS	FREQ.	%	FREQ.	%
<b>Le traitement pose des contraintes vis à vis du conjoint</b>				
jamais/rarement	55	82,10%	53	79,10%
souvent/très souvent	3	4,50%	5	7,50%
Non-Réponses	9	13,40%	9	13,40%
<b>TOTAL</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>
<b>Il pose des contraintes vis à vis des enfants</b>				
jamais/rarement	55	82,10%	54	80,60%
souvent/très souvent	3	4,50%	3	4,50%
Non-Réponses	9	13,40%	10	14,90%
<b>TOTAL</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>
<b>Il pose des contraintes vis à vis de sa parenté</b>				
jamais/rarement	47	70,10%	52	77,60%
souvent/très souvent	11	16,40%	6	9,00%
Non-Réponses	9	13,40%	9	13,40%
<b>TOTAL</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>
<b>Le traitement pose des contraintes d'ordre professionnel</b>				
jamais/rarement	28	41,80%	36	53,70%
souvent/très souvent	31	<b>46,30%</b>	23	<b>34,30%</b>
Non-Réponses	8	11,90%	8	11,90%
<b>TOTAL</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>
<b>Le traitement pose des contraintes dans la vie sociale</b>				
jamais/rarement	18	26,90%	33	49,30%
souvent/très souvent	43	<b>94,20%</b>	28	<b>41,80%</b>
Non-Réponses	6	9,00%	6	9,00%
<b>TOTAL</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>	<b>67</b>	<b>100%</b>

Les traitements sont à durée illimitée				
jamais/rarement	27	40,30%	26	38,80%
souvent/très souvent	0	0,00%	36	53,70%
Non-Réponses	40	59,70%	5	7,50%
TOTAL	67	100%	67	100%
<b>Le traitement rappelle ce que le patient essaie d'oublier</b>				
jamais/rarement	27	40,30%	28	41,80%
souvent/très souvent	35	<b>52,20%</b>	36	<b>53,70%</b>
Non-Réponses	5	7,50%	3	4,50%
TOTAL	67	100%	67	100%
Le traitement détériore l'image de soi				
jamais/rarement	45	67,20%	33	49,30%
souvent/très souvent	12	17,90%	26	38,80%
Non-Réponses	10	14,90%	8	11,90%
TOTAL	67	100%	67	100%
<b>Le traitement n'est pas pris par lassitude</b>				
jamais/rarement	28	41,80%	28	41,80%
souvent/très souvent	33	<b>49,30%</b>	32	<b>47,80%</b>
Non-Réponses	6	9,00%	7	10,40%
TOTAL	67	100%	67	100%
Le traitement n'est pas pris à défaut de symptômes				
jamais/rarement	41	61,20%	39	58,20%
souvent/très souvent	20	29,90%	24	35,80%
Non-Réponses	6	9,00%	4	6,00%
TOTAL	67	100%	67	100%
Les patients ne se définissent pas comme étant malades				
jamais/rarement	44	65,70%	45	67,20%
souvent/très souvent	18	26,90%	15	22,40%
Non-Réponses	5	7,50%	7	10,40%
TOTAL	67	100%	67	100%
<b>Les patients ne croient pas à l'efficacité des traitements</b>				
<b>jamais/rarement</b>	57	<b>85,10%</b>	42	<b>62,70%</b>
souvent/très souvent	5	7,50%	19	28,40%
Non-Réponses	5	7,50%	6	9,00%
TOTAL	67	100%	67	100%

## 2.2.6 Commentaire sur les questions portant sur les arrêts momentanés ou complets des traitements :les raisons de la non-observance

Une première remarque vient d'un possible confusion entre les deux niveaux de questionnements (entre les arrêts ponctuels et les arrêts complets), dans la mesure où les items et les points choisis par les enquêteurs ont pu induire chez les répondants une non prise en compte de la différence des deux dimensions.

Une seconde observation vient d'une répartition qui présente globalement des écarts assez significatifs (13 fois), soit dans un sens minoré ou à l'inverse majoré. Pour d'autres raisons, peu de différence entre les arrêts ponctuels et les arrêts complets (à cinq reprises).

### Des raisons organiques liées au rapport du corps aux traitements :

- a) les patients sautent une prise des traitements pour des raisons **d'oubli** (70 %des réponses) ;
- b) les traitements sont arrêtés de manière ponctuelle et complète à cause des **effets secondaires** (taux à peu près équivalents de 75 % dans les réponses des professionnels) et des modifications corporelles qui y sont associées (plus de 50 % de réponses pour les arrêts complets) ;
- c) les arrêts ponctuels sont très largement dus (taux de 75 % ) aux **contraintes horaires** par rapport aux repas.

### Des raisons liées au rapport à l'environnement :

- a) Les traitements posent surtout des contraintes dans la **vie sociale** (taux de 95 % chez les arrêts ponctuels et de 41 % en cas d'arrêts complets ; ce qui nous paraît important ; nous pouvons aussi remarquer que les contraintes liées à la vie professionnelle sont beaucoup plus élevées (jusqu'à 10 fois plus) que les contraintes posées par l'entourage proche du patient.
- b) Les relations aux proches (conjoint, enfants et parenté) ne sont pas évoquées comme étant des raisons aux arrêts ponctuels ou complets ; autrement dit, au regard de ces deux dimensions, nous pouvons admettre que c'est **l'image sociale** et les contraintes en dehors de la sphère privée qui posent le plus de contraintes à l'observance.

### Des raisons liées à l'image de soi et aux composantes d'ordre psychologique :

- a) 52 % des répondants pensent que la prise de traitement vient rappeler aux patients ce qu'ils essaient d'oublier ; ce qui serait à l'origine des arrêts ponctuels et complets ;
- b) Près de 50 % des réponses voient dans la lassitude les raisons d'arrêts ou de suspension des traitements ;
- c) Les autres raisons (détérioration de l'image de soi, pas de symptomatologie, non-reconnaissance d'un état de malade) sont évoquées dans des taux allant de 15 à 40 %, seraient à prendre comme raisons, mais dans une bien moins grande mesure ;



Par contre, les réponses des soignants confirment la **croissance** forte en l'efficacité des traitements (plus de 2-/3 des réponses).

Ce qui nous invite à penser que la question de la non-observance repose surtout sur la question de la **temporalité** et d'une inscription de la maladie dans le temps et dans un temps qui dure et qui s'allonge. Autrement dit, la chronicité de la pathologie à VIH se traduit bien évidemment par un autre rapport dans le temps des patients et de leurs traitements.

## TROISIEME PARTIE

### 3.1. DEPOUILLEMENT DES QUESTIONS OUVERTES SUR LES DISPOSITIFS D'AIDE A L'OBSERVANCE

Sur les 68 questionnaires dépouillés, nous avons une majorité de répondants (42), soit un taux de 62 % porteurs de propositions, soit au regard des pratiques déjà existantes, soit par des mises en perspective dans l'avenir.

Nous avons procédé à un classement de ces différentes propositions en les regroupant par thématiques ; nous avons fait le choix de regrouper ces items autour de trois grands axes :

- 1) Les **valeurs** porteuses et fondatrices pour la mise en place ou la consolidation des dispositifs d'aide a l'observance ;
- 2) Les **principes** d'organisation de ces dispositifs ;
- 3) Leurs **modes** d'organisation.

#### Les VALEURS relatives aux dispositifs

Les différents éléments apportés sont présentés selon un ordre décroissant, du plus souvent nommé à l'élément énoncé de manière singulière ou exceptionnelle :

- La dimension **éthique** est soulignée à plusieurs reprises, notamment dans la volonté de tenir compte de l'intérêt et de la liberté du patient : "*liberté de ne pas se soigner*", « *respect de la liberté nécessaire à chacun* » « *le dispositif peut être proposé, jamais imposé* », « *le cadre doit être non contraignant* » ;
- La dimension **individuelle** est très souvent évoquée, « *intervention singulière, individualisée, qui doit s'adapter au mieux aux rythmes et aux besoins de chacun* » ;
- La dimension de la **souplesse**, de l'**ouverture** (en termes d'organisation interne et externe, en termes de pluridisciplinarité, en termes de médecine hospitalière et de médecine de ville) ;
- La dimension de la **prise en charge globale** ainsi que l'effet de **synergie** sont évoquées à plusieurs reprises ;
- Enfin, l'importance du **diagnostic** « *bien comprendre le problème* » et de l'**évaluation** (peut être au sens de lui donner de la valeur) sont moins souvent évoquées.

- Il y a un partage des finalités entre les prescripteurs et ceux qui aident à l'observance : « *Le prescripteur aide à la « quantité de vie » et les autres « à la qualité de vie ».*

### **Les PRINCIPES d'organisation de ces dispositifs :**

L'ordre des éléments rapportés est le même que précédemment : nous partons du plus souvent évoqué au moins souvent :

- Importance d'une **équipe pluridisciplinaire**, énoncée chez la plupart des répondants (85 % des répondants), qui précise souvent la nécessité d'avoir dans cette équipe médecins, infirmières, psychologue et diététiciens ou nutritionnistes ; rares sont les répondants qui évoquent le rôle des pharmaciens. Les travailleurs sociaux (assistantes sociales) sont un peu moins évoqués (20 % des réponses).
- Les avis sont partagés entre les partisans d'un dispositif **en interne ou en externe** (dans l'hôpital ou en médecine de ville, voire au domicile du patient). Au sein des partisans d'un dispositif à l'intérieur de l'hôpital, se dénombre un certain nombre d'avis favorables à ce qu'il est lieu au sein de l'hôpital de jour.
- Le principe d'un **suivi individualisé** l'emporte très largement dans les réponses ; toutefois il est à noter que quelques personnes suggèrent « *des rencontres collectives pour mieux informer les patients* ».
- Beaucoup de répondants insistent sur l'idée de **référént**, chargé du suivi régulier. Certaines réponses suggèrent que le référént qui aiderait à l'observance des traitements soit « *choisi par le patient* », et non pas imposé.
- Les rencontres devraient être ou sont déjà **régulières**, sur un rythme qui doit tenir compte des besoins des patients.
- Plusieurs réponses soulignent l'importance d'un « *état d'esprit, d'une vision globale* » **qui prime** sur la formalisation du dispositif.
- La mise en place de ces dispositifs suppose une « *aide et une régulation* » pour les personnels qui en assurent l'animation et la responsabilité.
- Peuvent se mettre en place des **groupes de parole** entre patients ; d'autres suggèrent la mise en place de permanences téléphoniques.

### **Les MODES d'organisation dans la mise en place des dispositifs**

Ce sont sur les modes d'organisation que les avis semblent les plus divergents et les plus contrastés ; en effet, les réponses du questionnaire contiennent des réponses de praticiens qui ont déjà mis en place des modalités concrètes d'aide à l'observance, et d'autres qui s'énoncent uniquement en termes de propositions et de prospectives. Les réponses qui suivent doivent être prises avec précaution, tant elles sont hétérogènes et diverses ; nous nous référerons

aux éléments apportés dans la dernière partie du rapport pour des éléments plus précis et susceptibles d'être repris au sein des pratiques de mise en place ou d'étayage d'un dispositif à l'observance (III.B). Toutefois, il est intéressant de dégager les éléments suivants :

- Le dispositif doit être régulier, avec des propositions à des rythmes différents, « *à chaque consultation hospitalière, une fois ou deux fois par semaine, une journée par patient* ».
- Par contre, beaucoup de réponses insistent sur l'aide **au moment des repas** et sur l'aide **nutritionnelle**.
- Beaucoup de réponses, même si leurs modalités concrètes d'organisation ne sont pas toujours très explicites dans le questionnaire, insistent sur les **rencontres** entre intervenants chargés de la mise en place et du suivi de ce dispositif. Certains plaident pour une rencontre mensuelle, hebdomadaire ; d'autres insistent plus sur la nécessité d'actions de formation et d'information en continue.
- Enfin, peu de répondants évoquent la nécessité de « *prendre du temps lors de la prescription* ».

### **3.2.) LE POINT DE VUE DE PRATICIENS HOSPITALIERS sur la mise en place de dispositifs d'aide à l'observance.**

Cette synthèse est issue de rencontres effectuées auprès de 5 services hospitaliers de la région Rhône-Alpes. Nous les remercions vivement de nous avoir consacré le temps nécessaire pour connaître leurs points de vue et recueillir leurs propositions. La région n'a pas été totalement représentée car plusieurs hôpitaux n'ont pas souhaité ou n'ont pas pu rencontrer Laetitia Torchio, chargée de cette partie de l'étude, dans les délais impartis. Ces entretiens ont confirmé que le problème de l'observance est prioritaire dans les multithérapies liées à la pathologie VIH. Une bonne observance est une condition essentielle de l'efficacité des traitements et de la prévention de l'apparition de résistances virologiques.

### **LA MISE EN PLACE DU TRAITEMENT**

Tous les praticiens hospitaliers sont d'accord pour dire qu'il n'y a jamais urgence à traiter (sauf cas particuliers : accidents d'exposition, primo-infection et SIDA déclaré).

L'observance se joue au moment de la prescription : la consultation qui met en place le traitement est souvent longue car le médecin prescripteur prend le temps de réfléchir avec le patient à l'opportunité de commencer ou de différer le traitement. C'est la mise en place d'un projet thérapeutique où le patient doit faire sien le traitement, se l'approprier. Un accompagnement se met parfois en

place en amont de la décision thérapeutique : certains patients sont vus par la psychologue avant le début du traitement, d'autres se voient proposer une consultation d'adhésion au traitement où on les informera sur les bénéfices des traitements existants sans oublier d'aborder contraintes et effets secondaires potentiels.

La décision de se traiter appartient au patient d'autant que le traitement sera à prendre de façon régulière et à durée illimitée dans l'état actuel des connaissances.

## **LA RELATION PATIENT - PRESCRIPTEUR ET L'OBSERVANCE**

Des médecins ont identifié deux « groupes » de patients : *les séropositifs asymptomatiques* ayant plus de difficultés à composer avec un traitement définitif lequel aggrave potentiellement l'état général et les *malades du SIDA*. Ces derniers ne se posent pas la question du bénéfice d'un tel traitement.

Les patients VIH sont très attachés à leurs CD4 et à leur charge virale : de bons résultats suffisent parfois à poursuivre un traitement lourd et contraignant.

Les patients VIH sont également très attachés à leur médecin hospitalier, ils n'hésitent pas à le contacter même pour des « bobos » n'ayant aucun lien avec la séropositivité. Au regard de cette confiance, les médecins pensent que la majorité de leurs patients osent leur dire qu'ils ne prennent pas leur traitement.

Si la virémie reste élevée malgré une soi-disant bonne observance, les médecins peuvent être amenés (avec l'accord du patient) à doser dans le sang le taux résiduel de molécules antivirales.

La pharmacie hospitalière est fréquemment citée par les prescripteurs comme informatrice lorsqu'un traitement n'a pas été délivré à un patient.

## **LA NECESSITE D'UN SOUTIEN**

Le constat de non-observance nécessite une réponse de groupe avec un rôle propre à chacun. Le soutien serait un complément à la consultation médicale trop limitée. Il apparaît comme intéressant de combiner suivi infirmier et prise en charge psychologique, sociale, nutritionnelle... afin que le patient adhère à son traitement. Ce soutien pourrait être proche des phases propres à toutes les maladies chroniques afin d'aider le patient à organiser sa vie autour d'autre chose que la prise du traitement.

Il y aura probablement des moments de découragement mais le patient saura qu'il existe des lieux pour se remotiver.

## **LES DISPOSITIFS EXISTANTS<sup>21</sup>**

- L'hospitalisation de jour apparaît comme un lieu privilégié où les acteurs concernés (infirmières, psychologues, assistantes sociales, diététiciennes...) sont ouverts pour entendre les observations des patients et capables de répondre aux problèmes inhérents au traitement.

Une fiche d'observance (posologie, effets secondaires, vécu psychologique, problèmes sociaux...) est parfois jointe au dossier médical.

- Il existe aussi des consultations de soutien au traitement accessibles en externe et pour les patients hospitalisés, avant la mise en place d'un traitement, pendant le traitement ou lors de situations d'échec. Elles sont pluridisciplinaires alliant infirmière, psychologue et diététicienne. Elles permettent aux patients d'exprimer les préoccupations quant aux traitements, d'aborder la répartition des prises sur la journée et la lutte contre les effets secondaires. La nécessité de prendre un rendez-vous pour une telle consultation est parfois mal perçue car les patients sont persuadés qu'ils peuvent régler leurs problèmes seuls. Cependant l'attitude du patient est souvent différente après, car il réalise l'intérêt de ce lieu d'écoute et d'accompagnement.

- Dans tous les centres hospitaliers, la spécificité de **l'infirmière** apparaît comme fondamentale pour son aide à la thérapeutique et elle reste la confidente privilégiée du patient. Celui-ci se sert également de l'infirmière comme porte-parole de messages auprès du médecin.

La **psychologue** est également largement sollicitée et dans certains centres de prise en charge des vacances de diététiciennes se mettent en place pour gérer le rythme repas/traitement et les perturbations métaboliques.

- Le partenariat avec le réseau Ville Hôpital est toujours mentionné dans la prise en charge du traitement (groupes de paroles, réunions d'informations auprès des patients, visites d'infirmières de ville au début du traitement...)

- Un praticien a fait part de l'existence d'un CD ROM sur l'observance (élaboré par un laboratoire pharmaceutique<sup>22</sup>) et de l'intérêt qu'il y a trouvé : permettre au patient d'avoir plus d'autonomie dans la gestion de son traitement.

- Plusieurs praticiens ont également été confrontés à des patients qui avaient recours aux médecines dites « douces » pour les aider à surmonter les désagréments du traitement (homéopathie, relaxation, acupuncture etc.....).

- A noter également que certains médecins hospitaliers ne sont pas prêts à « déléguer » leur prescription, ils tiennent à l'assumer de bout en bout.

## **LES PERSPECTIVES D'AVENIR**

La prise en charge des personnes VIH n'est pas une prise en charge technique. Il y a un fort besoin d'écoute car avec le traitement le patient est « précipité » dans la maladie et tous les acteurs de santé doivent être à disposition pour une prise en charge relationnelle à long terme. Pour ce faire, la mise en place de

---

<sup>21</sup> Le texte qui suit rend compte de quelques rencontres avec des responsables d'aide à l'observance de la région RA. Il est entendu que les limites de l'étude, la question du temps, le choix de certaines équipes, et nos contraintes internes ne nous permettent pas de présenter de manière exhaustive et fidèle la réalité existante dans ce domaine. Par contre, il pourrait être intéressant pour la suite, en accord avec les structures intéressées de procéder à une sorte de "répertoire" des expériences existantes dans la diversité de leurs pratiques, de façon à mutualiser et échanger sur leurs savoirs-faire.

<sup>22</sup> Il s'agit du CDROM « Piero », conçu par Glaxo Wellcome, qui sur Lyon se trouve dans les associations Aides Lyon et Entraid's, a fait l'objet d'une démonstration à l'Hôtel-Dieu à l'occasion du 1er décembre 1999, et qui sera consultable au CRIPS à compter de janvier ou février 2000.

structures capables de répondre à tous les problèmes liés à la prise du traitement est aujourd'hui une priorité.

Ce réseau de gens concernés devrait fonctionner de façon originale, être interne à chaque structure en fonction de ses dispositions. Sans fixer un mode d'emploi rigide, il pourrait proposer un accompagnement pluridisciplinaire (soutien psychologique, bilan social, suivi nutritionnel, conseils pratiques dans la prise du traitement, meilleure gestion des effets secondaires...) mais ne serait pas imposé au patient afin de lui laisser du temps et une certaine autonomie.

Trouver un lien entre le dispositif et le prescripteur paraît également nécessaire. Dans ce cadre d'accompagnement et de suivi (psychologique, technique, éducatif...), on peut se demander où et comment se situe le médecin généraliste ?

Le problème du VIH est encore non solutionné et l'intérêt de l'adhésion au traitement passera par un travail d'écoute et de soutien de la part des professionnels de santé pour que le patient s'approprie son traitement.

La dimension relationnelle est fondamentale dans la gestion du traitement, dans la mesure où la prise de multithérapies n'est pas que le seul enjeu pour le patient et que la gestion de son traitement ne relève pas seulement d'un ordre rationnel.

## CONCLUSION

La rencontre avec les personnes atteintes et l'analyse de leurs entretiens permettent de mettre en relief quelques idées-forces présentes dans l'ensemble des interviews :

- Toutes les personnes interrogées accordent une importance spéciale à la période précédant l'entrée dans le traitement, c'est à dire une période que l'on pourrait qualifier « d'appropriation de la séropositivité », qui varie beaucoup d'un individu à l'autre.

- Cette période est vécue dans un grand isolement et le lien entre le dépistage et la prise en charge thérapeutique semble avoir fait défaut ; du point de vue de plusieurs soignants, cette période de reconstruction identitaire peut durer très longtemps. Il faut, à cette phase" que les patients soient informés de la possibilité d'une aide psychothérapeutique, il faut impérativement qu'il y ait une très grande disponibilité des structures de soins et notamment du médecin référent qui doit rester celui autour duquel s'articulent les différentes compétences complémentaires<sup>23</sup>. Il s'agit de ne pas trop presser le patient, au risque de le mettre en situation de refus pendant longtemps.

- Une demande de prise en charge « personnalisée » est fréquente chez ces patients

- La plus grande crainte ne vient pas des effets secondaires mais de la peur de la « **stigmatisation** »

La question de l'observance mobilise les praticiens, dans la mesure où le taux de réponses au questionnaire dépasse les 50% et que 54 % des répondants sont des médecins et des prescripteurs de multithérapies bien souvent.

Les autres professions sont diversement représentées, avec une prédominance de réponses venant du corps infirmier (taux de réponses de 18 %). Les autres professions sont représentées par les psychologues (8%), les assistants sociaux et les travailleurs sociaux (respectivement 3%), les diététiciens (3%)<sup>24</sup>.

Les résultats présentés ici de manière synthétique sont le reflet d'analyses subjectives émises par les praticiens et les soignants. Il nous faut tenir compte de cette dimension dans la mesure où les représentations sur la maladie, les traitements et l'observance ne reflètent pas nécessairement le point de vue des patients.

---

<sup>23</sup> Assertions recueillies au cours du travail de comité de pilotage par un des médecins hospitaliers de la région.

<sup>24</sup> Les chiffres complets se trouvent dans le rapport page 15.



Des raisons multifactorielles se dégagent de l'analyse quantitative et peuvent se résumer ainsi :

#### Des raisons organiques liées au rapport du corps aux traitements :

- Les patients sautent une prise des traitements pour des raisons **d'oubli** (70 % des réponses) ;
- Les traitements sont arrêtés de manière ponctuelle et complète à cause des **effets secondaires** (taux à peu près équivalents de 75 % dans les réponses des professionnels) et des modifications corporelles qui y sont associées (plus de 50 % des réponses pour les arrêts complets).
- Les arrêts ponctuels sont très largement dus (taux de 75 % ) aux **contraintes horaires** par rapport aux repas.

#### Des raisons liées au rapport à l'environnement :

Les traitements posent surtout des contraintes dans la **vie sociale** (taux de 95 % chez les arrêts ponctuels et de 41 % en cas d'arrêts complets ;

- Les contraintes liées à la vie professionnelle sont beaucoup plus élevées (jusqu'à 10 fois plus) que les contraintes posées par l'entourage proche du patient.
- Les relations aux proches (conjoint, enfants et parenté) ne sont pas évoquées comme étant des raisons aux arrêts ponctuels ou complets ;

En recoupant ces éléments avec les remarques énoncées par les patients eux-mêmes, nous pouvons admettre que c'est **l'image sociale** et les contraintes en dehors de la sphère privée qui posent le plus de contraintes à l'observance.

#### Des raisons liées à l'image de soi et aux composantes d'ordre psychologique :

- 52 % des répondants pensent que la prise de traitement vient rappeler aux patients ce qu'ils essaient d'oublier ; ce qui serait à l'origine des arrêts ponctuels et complets ;
- Près de 50 % des réponses voient dans la **lassitude** les raisons d'arrêts ou de suspension des traitements ;
- Les autres raisons (détérioration de l'image de soi, pas de symptomatologie, non-reconnaissance d'un état de malade) sont évoquées dans des taux allant de 15 à 40 %, seraient à prendre comme raisons, mais dans une bien moins grande mesure ;

Par contre, les réponses des soignants confirment la **croissance** forte en l'efficacité des traitements (plus de 2/3 des réponses).

Ce qui nous invite à penser que la question de la non-observance repose surtout sur la question de la **temporalité** et d'une inscription de la maladie dans un temps qui dure et qui s'allonge.

En nous référant aux recommandations portées par un des médecins hospitaliers de la région, il est souhaitable que les patients puissent avoir un délai de temps entre la découverte de la séropositivité et la mise sous traitement, de façon à garantir son **adhésion**.

La non-observance, nous l'avons vu dans les deux premières parties de l'étude renvoie :

- à une inscription dans le temps et à une relation à l'objet médicament<sup>25</sup> ;
- à une prise en compte des effets de la prise des traitements dans la vie professionnelle et la vie sociale ; autrement dit, la non-observance serait davantage due à des **usages sociaux** et publics de la prise de traitements que des usages privés ;
- La non-observance, qu'elle soit ponctuelle ou plus définitive, n'empêche pas une croyance et une confiance importantes de la part des patients aux effets des traitements, ainsi qu'une confiance très importante et très attendue de la part du prescripteur.

Dans la dernière partie de cette étude, nous avons observé que la mise en place ou le renforcement des dispositifs ou des programmes d'aide à l'observance s'appuient sur **des valeurs et des principes, des modes d'organisation** :

- L'éthique de la liberté est soulignée à plusieurs reprises, "*liberté de ne pas se soigner*", "*respect de la liberté nécessaire à chacun*" "*le dispositif peut être proposé, jamais imposé*", "*cadre doit être non contraignant*" ;
  - Dans l'accompagnement, c'est la prise en compte du rapport intime de chacun à sa maladie et au traitement qui est en jeu.
  - L'individualisation des pratiques (intervention singulière, individualisée, qui doit s'adapter au mieux aux rythmes et aux besoins de chacun) ; "*l'observance est l'un des problèmes clé pour l'efficacité du traitement dans la durée. Les soignants doivent donc le prendre en compte systématiquement derrière une grille d'analyse lors de la consultation çà travers les principaux problèmes qui ont été soulevés. Il paraît souhaitable de proposer un outil d'aide et de soutien au traitement personnalisé aux patients*"<sup>26</sup>.
  - La souplesse, l'ouverture des dispositifs (en termes d'organisation interne et externe, en termes de pluridisciplinarité, en termes de médecine hospitalière et de médecine de ville) ;
  - Importance d'une équipe pluridisciplinaire, énoncée chez la plupart des répondants (85 % des répondants), qui précise souvent la nécessité d'avoir dans cette équipe médecins, infirmières, psychologue et diététiciens ou nutritionnistes ; rares sont les répondants qui évoquent le rôle des pharmaciens. Les travailleurs sociaux (assistantes sociales) sont un peu moins évoqués (.20 % des réponses).
- Les avis sont partagés entre les partisans d'un dispositif en interne ou en externe (dans l'hôpital ou en médecine de ville, voire au domicile du patient). Au sein des partisans d'un dispositif à l'intérieur de l'hôpital, se dénombre un certain nombre d'avis favorables à ce qu'il ait lieu au sein de l'hôpital de jour.

---

<sup>25</sup> Nous nous référons ici aux hypothèses soutenues par Catherine Breton, psychanalyste, travaux présentés à l'occasion du colloque « Observance et aspects psychologiques de la prise du médicament » qui a eu lieu le 19 novembre 1999 à Paris, et dont on trouvera une interview dans le « *Journal du sida* » n°119, d'octobre novembre 1999.

<sup>26</sup> Propositions élaborées par une équipe hospitalière de la région, ayant mis en place depuis quelque temps un dispositif d'aide à l'observance.

Le principe d'un suivi individualisé et régulier l'emporte très largement dans les réponses ; toutefois il est à noter que quelques personnes suggèrent des rencontres collectives pour mieux informer les patients.

L'amélioration du dispositif de soins nécessite, pour l'institution de santé, au moins quatre intervenants : le médecin, une infirmière, un psychothérapeute et une diététicienne. La difficulté est de savoir comment articuler ces différents intervenants. Les avis divergent dans cette étude quant au niveau de délégation de prescription proposé par le prescripteur et quant aux possibilités pour le patient d'avoir à faire à un ou à tous ces intervenants en même temps.

En termes de modes d'organisation, et en nous rappelant que ce sont les éléments qui sont le plus contrastés, le dispositif doit être régulier, mais le rythme va de propositions qui oscillent entre une aide à chaque consultation hospitalière, une fois ou deux fois par semaine, une journée par patient.

Par contre, beaucoup de réponses insistent sur l'aide au moment des repas et sur l'aide nutritionnelle et sur les temps de rencontre entre intervenants.

A ce stade de notre analyse, il nous faut souligner que le problème de l'observance thérapeutique traverse toutes les maladies chroniques, que c'est un problème toujours complexe, peut être tout particulièrement dans la pathologie à VIH. Il pourrait être nécessaire de travailler cette question de l'observance à travers plusieurs études parues et les expériences acquises dans le domaine des dialyses ou du diabète par exemple. Dans les mois ou années à venir, il pourrait être intéressant de travailler dans le domaine de l'éducation du patient, question qui pourrait trouver un écho assez large dans le domaine hospitalier et universitaire.

En guise de conclusion, nous pouvons affirmer en terme de cette étude que l'observance aux traitements est moins de l'ordre du rationnel que du **relationnel** : la relation du patient au prescripteur, à d'autres intervenants médicaux ou aux professionnels de l'aide, l'appropriation de sa maladie, la relation à son environnement social sont les points forts à prendre en considération pour aider les personnes atteintes par le VIH à mieux se soigner. Sans oublier le type de relation que le sujet atteint établit avec son corps et avec ce corps porteur du virus. Il nous faut donc souligner que le malade a une relation intime à sa maladie, et que le véritable enjeu d'un dispositif d'aide à l'observance dans le domaine de la pathologie à VIH est de concilier les intérêts personnels des patients<sup>27</sup> et les intérêts collectifs des soignants et des responsables de l'accompagnement.

---

<sup>27</sup> Selon une étude parue dans le journal de l'*American Medical Association*, l'échec des traitements contre le virus du sida dépend en effet plus de l'**irrégularité** avec laquelle les patients suivent leurs traitements que de l'apparition des souches résistantes ( journal libération du 14 janvier 200).

# BIBLIOGRAPHIE

## OUVRAGES

---

**AIDES**, *Vivre avec le Sida*. Paris : Editions Ramsay, 1999 : 187.

**Centre français de documentation en santé publique, Centre régional de ressources et de formation à l'éducation du patient**, *Education pour la santé des patients : dossier documentaire*. Vanves : CFES, 1999 : 197.

**CFES**, *Revue La santé de l'homme*, n°341, juin 1999.

**CODESS Ile et Vilaine**, *Observance et éducation du patient : enquête auprès de personnes traitées par trithérapies et de professionnels de santé*. Rennes : CODESS Ile et Vilaine, 1999 : 25.

**CRAES-CRIPS., Sida Info Service Rhône-Alpes, Direction Régionale des Affaires sanitaires et Sociales Rhône-Alpes.**, *Le guide des ressources sur le VIH et le SIDA : dépistage, soins, information, prévention, soutien, formation*. Lyon : CRAES/SIS, 1998 ; 179.

**DELFRASSY J-F. et coll.**, *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 1999 : 231.

**DELOR F.**, *Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque*. Paris : Editions l'Harmattan, 1997 : 384.

**Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales.**, *Programme régional autour de la pathologie VIH*. Lyon : DRASS, 1999 ; n° 99-02, 71.

**HERZLICH C.**, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Paris : EHESS, 1992.

**GADAMER H.G.**, *Philosophie de la santé*, Grasset, Mollat, 1999.

**D'IVERNOIS J-F., GAGNAYRE R.**, *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. Paris : Vigot, 1995 : 189.

**JODELET D.**, *Les représentations sociales*. Paris : PUF, 1997.

**KERNBAUM S.**, *Thérapeutiques antirétrovirales*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 1998 : 106.

**LAPLANTINE F.**, *Anthropologie de la maladie*. Paris : Payot, 1986.

**Ministère de l'emploi et de la solidarité**, *Accompagnement des personnes atteintes par l'infection à VIH pour une meilleure adhésion aux traitements antirétroviraux*. Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité, 1998 : 25.

**MOATTI J-P., MORIN M., MUNZENBERGER N., SOUVILLE M.**, *Approche psychosociale de l'observance thérapeutique et de l'« adhérence » aux essais cliniques chez les patients infectés par le VIH. Rapport final*. Paris : ANRS-INSERM, septembre 1996 : 117.

**PIERRET J.**, *Vivre longtemps avec le VIH : récits sur la longue durée de vie et reconstruction du temps*. Paris : CERMES, 1998 : 126.

**TOURETTE-TURGIS C.**, *La rétinite à CMV : guide de counseling*. Paris : Comment Dire, 1997 : 64.

## ARTICLES

---

**ABELHAUSER A., et coll.**, *La prise du traitement, de l'obéissance à l'appropriation*. Le Journal du sida, 1999 ; n°116, 11-14.

**ABELHAUSER A.**, *La « compliance » en question*. Cliniques Méditerranéennes, 1999 ; n° 59-60, 39-51.

**ASSAL J-P.**, Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de la prise en charge. In : *EMC, Encyclopédie médico-chirurgicale thérapeutique*, 1996 ; 25005-A10, 18 p.

**Association DIDIER SEUX**, Santé mentale et SIDA, Bulletin 1998 ; n° 35, avril 1998.

**Association DIDIER SEUX**, Santé mentale et SIDA, Bulletin n° 36, juin 1998.

**Association DIDIER SEUX**, *Les échos du temps : perceptions et représentations*. Paris 29 novembre 1996, Santé mentale et SIDA, Lyon : Marcel Mérieux , 1996 ; 29-30.

**AUJOULAT I.**, *L'éducation du patient à l'hôpital... Quel rôle pour l'éducateur pour la santé ?* La Santé de l'Homme, 1999 ; 341, 29-32.

**BERNARD N., LACOSTE D.**, *L'observance ; le point de vue de deux médecins hospitaliers*. Revue de presse SIDA, 1998 ; 4, 311-315.

**BERTHOLON D-R., KORSIA S.**, *Observance, observance, est-ce que j'ai une gueule d'observance ?* Remaides, 1998 ; 27, 7-20.

**BODA A.**, *Les résistances psychologiques à l'observance*. Le Journal du sida, 1998 ; 103, 20-23.

**BRETON C.**, *Médicament et rapport à l'objet*. Le Journal du sida, 1999 ; 119, 10-11.

**CHARBONNEY R.**, *L'adhésion aux traitements ; Quel défi du point de vue des médecins ?* Infothek, 1998 ; 5, 4-29.

**DELMOTTE H.**, *Observance au quotidien*. Le Journal du sida, 1999 ; 117, 32-33.

**DECCACHE A., LAVENDHOMME E.**, Une définition de l'éducation du patient. In : *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles : De Boeck Université, 1989 ; 44-45

**FAINZANG S.**, *Les stratégies paradoxales. Réflexion sur la question de l'incohérence des conduites de malades*. Sciences Sociales et Santé, 1997 ; vol. 15, n° 3,5-23.

**FAURE L., JULIEN A.**, *L'observance : enjeux et dérapages*. Numéro spécial ANRS-Le Journal du sida-Transcriptase, Genève, automne 1998 ; 48-49.

**FAURE L., JULIEN A.**, *Les programmes d'aide à l'observance : premier bilan*. Le Journal du sida, 1996 ; 105-106, 20-24.

**GAGNAYRE R.**, *Approche pédagogique de l'éducation du patient : méthodes et évaluation*. Bulletin d'éducation du patient, 1996 ; vol 15, n° 3, 87-92

**GIAMI A.**, *La compliance des patients en questions*. Psychologues et Psychologies, n°139, 18-20.

**GROSS P.**, *Education et stratégies comportementales dans les maladies chroniques*, Bulletin d'éducation du patient, 1995 ; vol 14, n°4, 16-18.

**JACQUEMET S.**, *Maladies chroniques et enseignement thérapeutique des patients : un changement de rôle pour les soignants*. Médecine et hygiène, 1997 ; vol 55, n° 2167, 1254.

**KAZATCHKINE M.**, Progrès dans la compréhension et le traitement de l'infection par le VIH, 1996-1997. In : ANRS, *Le sida en Europe : nouveaux enjeux pour les sciences sociales*. Paris : ANRS, 1998 ; 25-33

- LACROIX A.**, *Approche psychologique*. Bulletin d'éducation du patient, 1996 ;vol 15, n°3, 78-86.
- MESSICA F.**, *Vie sociale et observance des traitements de l'enfant*. Le journal su sida, 1999 ; n°120-121.
- MOATTI J-P., MORIN M.**, *L'adhérence des patients : un défi aux protocoles*. Le Journal du sida, 1993 ; n°54-55, 20-23.
- MOATTI J-P., MORIN M.**, *Observance et essais thérapeutiques : obstacles psychosociaux dans la recherche sur le traitement de l'infection par le VIH*. Natures-Sciences-Sociétés, 1996, 4 (3), 2-15.
- MORIN M.**, *Prise en charge thérapeutique du SIDA et observance*. ANRS Information, 1998 ; n°24, 49-51.
- PIERRET J.**, *Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séroposivité au VIH ?* Sciences sociales et santé, 1997 ; vol 15, n° 4, 97-119
- PIKETTY C.**, *Essais antirétroviraux : la dure loi de l'observance*. Transcriptase, 1997 ; n°53, 6-7.
- PRESTEL T.**, *Améliorer le dialogue entre patients et médecins*. Remaides, 1999 ; n°2, 24-25.
- PRODUITS ROCHE**, *Résultats de l'étude COMETE sur l'observance des traitements antirétroviraux*. Dossier Presse, novembre 1997.
- SALICRU R.**, *Compliance ou adhésion*. Le Journal du sida, 1997 ; n°101, 18-20.
- SAFORD J-M.**, *Education des patients et observance*. Le Journal du sida, 1999 ; n°114, 12-13.
- SOUVILLE M., MORIN M.**, *Observance thérapeutique et vih/sida. Un bilan rapide sur les recherches en France*. Infotraitements, 1999 ; n° 64-65, 5-7.
- REBILLON M., TOURETTE-TURGIS C.**, *La prise en charge de séropositifs en grande difficulté Sociale*. Actions traitements, octobre 1999.
- TOURETTE-TURGIS C.**, *Stratégies de counseling*. Transcriptase, 1997 ; n°58, 14-16.
- TOURETTE-TURGIS C.**, *L'observance, un facteur clé de succès dans les traitements des maladies chroniques*, Réseaux Hépatites, 1998 ; n° 8, 14-16.
- TOURETTE-TURGIS C.**, *Travailler sur la relation de la personne à son traitement*, Infotraitements, 1999 ; n° 64-65, 22-24.