Document généré le 19 juil. 2025 05:36

Recherches qualitatives

Être prêt à adhérer à la trithérapie, un choix de santé au delà de la conformité, pour les personnes vivant avec le VIH/sida

Hélène Sylvain et Philippe Delmas

Volume 29, numéro 2, 2010

Contribution de la recherche qualitative à l'émancipation des populations négligées II

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1085104ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1085104ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Association pour la recherche qualitative (ARQ), Université du Québec à Trois-Rivières

ISSN

1715-8702 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Sylvain, H. & Delmas, P. (2010). Être prêt à adhérer à la trithérapie, un choix de santé au delà de la conformité, pour les personnes vivant avec le VIH/sida. *Recherches qualitatives*, *29*(2), 160–184. https://doi.org/10.7202/1085104ar

Résumé de l'article

Malgré des progrès majeurs dans le traitement du sida, les difficultés de vivre le quotidien de la maladie demeurent importantes. En plus d'avoir à subir un contexte social parfois teinté de stigmatisation et de discrimination, les personnes vivant avec le VIH, sont confrontées à une prise quotidienne substantielle de médicaments associée à des effets secondaires majeurs. Par conséquent, l'adhésion thérapeutique de ces patients demeure un enjeu permanent et le fait de débuter le traitement au bon moment est mis en cause. Le but de cette recherche qualitative exploratoire est de comprendre le processus de *readiness* dans l'adhésion thérapeutique, chez des personnes vivant avec le VIH. Vingt huit entretiens individuels ont permis de recueillir les données auprès de patients adhérents, de patients débutant le traitement, de patients non adhérents et de professionnels en charge de cette population. Les résultats de la recherche s'articulent autour du thème central de la confiance qui s'associe étroitement à la readiness et à la disposition à se prendre en main. Ce thème majeur est soutenu par quatre catégories qui sont : la confiance en soi, la confiance envers l'entourage, envers le traitement et la confiance envers les professionnels de la santé. Cette recherche s'inscrit dans une vision d'*empowerment* de la santé et une définition de l'observance qui va au-delà de se « conformer » à la prescription médicale pour reconnaître que la personne est un acteur clé dans ses prises de décision et ses choix de santé.

Tous droits réservés © Association pour la recherche qualitative (ARQ), 2010

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Être prêt à adhérer à la trithérapie, un choix de santé au delà de la conformité, pour les personnes vivant avec le VIH/sida[1]

Hélène Sylvain, Ph.D.

Université du Québec à Rimouski

Philippe Delmas, Ph.D.

Hôtel-Dieu de Paris, AP-HP

Résumé

Malgré des progrès majeurs dans le traitement du sida, les difficultés de vivre le quotidien de la maladie demeurent importantes. En plus d'avoir à subir un contexte social parfois teinté de stigmatisation et de discrimination, les personnes vivant avec le VIH, sont confrontées à une prise quotidienne substantielle de médicaments associée à des effets secondaires majeurs. Par conséquent, l'adhésion thérapeutique de ces patients demeure un enjeu permanent et le fait de débuter le traitement au bon moment est mis en cause. Le but de cette recherche qualitative exploratoire est de comprendre le processus de *readiness* dans l'adhésion thérapeutique, chez des personnes vivant avec le VIH. Vingt huit entretiens individuels ont permis de recueillir les données auprès de patients adhérents, de patients débutant le traitement, de patients non adhérents et de professionnels en charge de cette population. Les résultats de la recherche s'articulent autour du thème central de la confiance qui s'associe étroitement à la readiness et à la disposition à se prendre en main. Ce thème majeur est soutenu par quatre catégories qui sont : la confiance en soi, la confiance envers l'entourage, envers le traitement et la confiance envers les professionnels de la santé. Cette recherche s'inscrit dans une vision d'*empowerment* de la santé et une définition de l'observance qui va au-delà de se « conformer » à la prescription médicale pour reconnaître que la personne est un acteur clé dans ses prises de décision et ses choix de santé.

Mots clés

VIH/SIDA, ADHÉSION THÉRAPEUTIQUE, *READINESS*, *EMPOWERMENT*, RECHERCHE EXPLORATOIRE

RECHERCHES QUALITATIVES – Vol. 29(2), 2010, pp. 160-184.
CONTRIBUTION DE LA RECHERCHE QUALITATIVE À L'ÉMANCIPATION DES POPULATIONS NÉGLIGÉES II
ISSN 1715-8702 - http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html
© 2010 Association pour la recherche qualitative

Introduction

Le virus de l'immunodéficience humaine et le syndrome de l'immunodéficience acquise (VIH/SIDA) représentent un des plus sérieux problèmes de santé au monde. En effet, selon le rapport de l'ONUSIDA, 33 millions de personnes vivaient avec le VIH en 2007 (ONUSIDA, 2008) avec 2,7 millions de personnes qui ont contracté le virus durant l'année et près de 1,8 millions de décès. Le portrait livré dans le dernier rapport annuel de l'ONUSIDA laisse entrevoir une baisse de prévalence dans de nombreux pays, tout en demeurant prudent sur ces signes d'infléchissement (Anglaret, 2008). D'autre part, 25 ans après la découverte du rétrovirus, ce qui était perçu à l'origine comme une maladie fatale, se transforme, avec les avancées thérapeutiques dans les pays occidentaux, en une maladie chronique associée à l'augmentation de la longévité des personnes atteintes (Morlat, 2008). En effet, depuis 1996, l'avènement de nouvelles thérapies antirétrovirales (NT) a augmenté de façon substantielle et contribue de façon notable à l'augmentation du délai d'apparition de la maladie ainsi qu'à la diminution de la morbidité et de la mortalité (Paterson, Swindells, Mohr, Brester, Vergis, Squier, Wagener & Singh, 2000). Une analyse de 14 études de cohortes européennes et américaines fait ressortir que le pronostic de vie d'une personne de 20 ans nouvellement infectée peut maintenant aller jusqu'à 70 ans (Lancet, 2008). Par contre, vivre avec le VIH demeure un véritable défi sur tous les plans tant physique, psychologique, relationnel que social.

La gestion de la médication et l'adhésion thérapeutique font partie des plus grandes contraintes du quotidien des personnes vivant avec le VIH, notamment à cause du potentiel d'utilisation de la NT pouvant être entravée par la toxicité de la médication (Wit & Reiss, 2003). Plus encore, une prise de médication non optimale contribue au développement de la résistance virale et affecte même l'incidence des nouveaux cas de VIH (Paterson, 2003; Spire, Duran, Souville, Leport, Raffi & Moatti, 2002). L'observance est d'autant plus importante que, dans le cas du VIH, le standard actuel reconnu est une adhésion à au moins 95% de la prise de médication (Paterson, et al., 2000). Les résultats de recherches actuelles laissent voir, cependant, qu'en moyenne, les personnes ont un taux d'observance qui se situe autour de 71% à 80% (Golin, Liu, Hays, Miller, Beck, Ickovies, Kaplan & Wenger, 2002; Miller & Hays, 2000).

L'observance à la médication représente donc un enjeu majeur dans le traitement des personnes infectées par le VIH (Spire, et al., 2002). D'ailleurs, dans une perspective d'optimisation du traitement, un des questionnements actuels porte sur le meilleur moment pour initier la thérapie antirétrovirale

(Yeni, Hammer, Hirsch, Saag, Schechter, Carpenter, Fischl, Gatell, Gazzard, Jacobsen, Katzenstein, Montaner, Richman, Schooley, Thompson, Vella & Volberding, 2004). Certains auteurs recommandent de retarder le début du traitement tant que la personne n'est pas prête à y adhérer (Wit & Reiss, 2003). De fait, l'état de préparation du patient à s'engager dans la prise quotidienne de médicaments, que nous nommons ici la *readiness*, devient une préoccupation clinique importante avant d'initier le traitement (Wagner, 2003; Wit & Reiss, 2003). Malgré cette importance, le phénomène de la *readiness* a été très peu exploré, dans le domaine de la recherche sur le VIH, pour mieux en comprendre son processus et sa relation avec l'adhésion thérapeutique (Balfour, Kowal, Silverman, Tasca, Angel, Macpherson, Garber, Cooper & Cameron, 2006). À notre connaissance, il ne semble pas y avoir d'études ayant regardé l'adhésion thérapeutique sous l'angle de la *readiness*, en prenant en compte la perspective des personnes impliquées dans la prise de décision, soit les personnes atteintes mais aussi les professionnels de la santé (Balfour, et al., 2006; Enriquez, Lackey, O'Connor, & McKinsey, 2004). Cette exploration permettrait une compréhension plus fine du concept et subséquemment l'implantation d'interventions professionnelles prenant en considération ce contexte. En conséquence, il semble pertinent d'explorer le phénomène de *readiness* chez les patients vivant avec le VIH, dans un contexte d'adhésion thérapeutique, en prenant en considération à la fois la perspective des patients et celle des professionnels de la santé. C'est ce que cette recherche se propose de faire.

But et objectifs de la recherche

Le but de cette recherche est d'explorer le processus de se sentir prêt à observer le traitement prescrit d'antirétroviraux chez des personnes vivant avec le VIH, selon la perspective de patients en consultation externe et de professionnels de la santé dans deux hôpitaux de la région parisienne. Trois objectifs de recherche sont proposés : 1) identifier le processus de prise de décision de devenir observant ou non à la médication en début de traitement; 2) identifier les caractéristiques de la *readiness* à l'observance selon la perception des patients et celle des professionnels de la santé associés à la prescription (médecins) ou au suivi (médecins, infirmières et psychologue) de la trithérapie; 3) identifier les événements ou expériences qui ont entouré le choix d'adhérer à la trithérapie chez des personnes ayant un comportement observant depuis plusieurs mois.

Le concept de l'observance mis au défi

Dans la vision actuelle de la santé, le concept d'observance ne devrait plus être associé uniquement à un acte de soumission et d'obéissance, mais plutôt

comme un libre choix dans les processus de décision et de prise en charge. En fait, selon Tarquinio et Tarquinio (2007), l'observance doit se définir comme un espace de confrontation entre les exigences médicales (prescription de médicaments, prise et durée, ainsi que les habitudes de vie associées) et les ressources que le sujet pourra et voudra développer et mobiliser pour s'adapter à sa situation de malade. Cette vision de la santé s'inscrit dans une approche d'*empowerment* qui prend en considération la perspective de la personne qui vit ce problème de santé. L'*empowerment* repose sur le fait que les personnes, particulièrement les plus vulnérables, ne sont pas entièrement libres dans leurs choix de santé et que ces choix peuvent être restreints par leurs conditions sociales et environnementales (Tarquinio & Tarquinio, 2007). Il semble prioritaire dans ce contexte de considérer la personne comme un acteur de sa vie et d'intervenir pour renforcer son potentiel.

La tendance actuelle privilégie d'ailleurs le terme *adhésion* à *compliance* ou *observance* pour bien mettre en valeur la notion de libre choix (Ramirez-Garcia, Coté & Godin, 2006). Cette vision s'inscrit dans un nouveau paradigme de soins où patients et professionnels de la santé sont vus comme des collaborateurs pour établir le plan de traitement. La perspective du patient, du moins dans les discours, est prise en compte dans les décisions thérapeutiques, notamment celle de débuter ou non la thérapie médicamenteuse (Noring, Dubler, Birkhead & Agins, 2001). C'est cette vision de l'adhésion qui sous-tend cette étude. Quant à la *readiness*, nous retenons la définition d'Enriquez (2002) : « La conscience de la part d'une personne, qui, en toute liberté, a considéré et déterminé qu'un changement de comportement particulier (comme le fait de prendre sa médication antirétrovirale) lui sera bénéfique » (traduction libre, p. 2).

Méthode

Un devis qualitatif exploratoire de type constructiviste est privilégié dans cette recherche afin de comprendre le processus de se sentir prêt en tant qu'expérience humaine (Sylvain, 2008). Le devis qualitatif de Guba et Lincoln (1989) apparaît approprié et pertinent pour des projets de recherche qui s'intéressent à la perspective de différents acteurs dans une situation donnée. Il est donc retenu notamment, parce qu'il propose un processus de collecte de données pouvant rapprocher les chercheurs et les cliniciens en reconnaissant la diversité des points de vue et la complexité des interactions entre les divers partenaires impliqués. La participation et la collaboration sont centrales dans ce type de devis (Visentin, Koch & Kralik, 2006). Si on assume l'existence d'une diversité de points de vue et de compétences, la compréhension et la réunion de ces différentes perspectives, dans un même projet de recherche, permettent le

développement d'une conceptualisation qui serait plus signifiante et applicable pour chacun des partenaires (Sylvain, 2008). Bien qu'il soit de plus en plus évident que l'*empowerment* constitue un ancrage qui guide notre parcours de chercheurs, à la fois dans nos choix méthodologiques et conceptuels, la signification de l'expérience des participants à cette recherche est explorée sans modèle théorique préalable. Cette méthode consiste à laisser émerger les significations des données issues de l'expérience de la personne plutôt que de déterminer des catégories préalables et les imposer comme cadre d'analyse (Lamarre, 2004).

La démarche méthodologique retenue est celle proposée par Guba et Lincoln (1989) et comprend douze étapes distinctes : 1) établir un contrat avec le milieu de recherche; 2) organiser la conduite de la recherche; 3) identifier les différents groupes de participants; 4) développer les constructions avec chaque groupe concerné; 5) vérifier et élargir les constructions conjointes; 6) clarifier ce qui est résolu; 7) établir une priorité des thèmes problématiques; 8) poursuivre le raffinement; 9) préparer le forum de négociation, s'il n'y a pas eu de consensus; 10) réaliser le forum de négociation; 11) rédiger le rapport; 12) reprendre le processus pour enrichir les constructions par de nouveaux éléments. Depuis le début de nos travaux de recherche avec ce devis, nous avons regroupé ces 12 étapes en trois phases : la mise en place de la recherche, l'exploration dirigée et la construction collective (Sylvain, 2008).

Mise en place

La recherche s'est déroulée à Paris, compte tenu de la source française du financement. Le choix des milieux de recherche s'est fait par appel à participer au projet. L'implantation de la recherche s'est effectuée auprès de deux services d'infectiologie appartenant au groupe des hôpitaux de Paris (AP-HP) intéressés par le projet après que les chefs de service aient accepté que cette recherche se déroule dans leurs murs. Durant la mise en place, nous avons constitué une équipe de recherche composée de chercheurs et de cliniciens issus de différentes disciplines (médecine, sciences infirmières, sociologie de la santé, linguistique) et connaissant bien le milieu et la problématique de santé. Sur chaque site concerné par la recherche, une infirmière faisant partie de l'équipe de recherche était en charge du recrutement des patients et de professionnels. À ce titre, elle proposait aux patients, pouvant être inclus dans l'étude, de participer à un entretien d'une durée de 45 minutes lors de leur passage à l'hôpital de jour. La mise en place de la recherche a compris une période de formation, aux membres de l'équipe, à la recherche qualitative, précisément à l'entretien de recherche et à l'analyse des données. En tout, quatre rencontres préalables ont été instaurées pour la familiarisation avec la

recherche qualitative. C'est avec l'équipe que nous avons développé les outils de recherche répondant à la réalité des patients et des professionnels ciblés, notamment les guides d'entretien et les plans d'analyse des données. Deux personnes de l'équipe de recherche, ayant les compétences requises et de l'expérience en entretien thérapeutique, ont conduit les entretiens auprès des patients retenus pour l'étude (chacun sur un site bien précis). Des pratiques et des mises en situation ont été effectuées afin de vérifier la compréhension de la grille d'entretien mais aussi les capacités des interviewers à conduire les entretiens et à utiliser le matériel d'enregistrement. Des réajustements mineurs ont été effectués. Comme il y a encore très peu de projets de recherche en sciences infirmières subventionnés en France, cette équipe est devenue un exemple d'ouverture et de participation à la recherche pour les infirmières (Sylvain, Delmas, Bourion, Rioux, Azar, Jovanovic, Launay, Boudier & Jacquemin, 2007).

Recrutement

Le recrutement des participants pour cette recherche s'est effectué auprès de la clientèle des deux hôpitaux de la région parisienne. Les 27 participants sont issus du groupe de patients (n=18) et du groupe de professionnels (n=9). L'échantillonnage intentionnel a permis d'obtenir une bonne variation des points de vue sur le processus de *readiness*. Il a donc été possible d'explorer le point de vue de patients adhérents, non adhérents et débutant le traitement et de professionnels médecins, infirmières, cadre de santé et psychologues.

Les participants du groupe des patients ont été recrutés à partir des patients fréquentant la clinique externe du service d'infectiologie des hôpitaux identifiés en tant que milieu de recherche. L'objectivation de l'adhérence a été faite par deux mesures distinctes : l'examen de la charge virale, qui doit être nulle ou inférieure à cinquante copies/ml, et un questionnaire validé d'auto-évaluation de l'observance à la médication antirétrovirale, dont le calcul des réponses du patient doit atteindre un score d'au moins 95 % de prise quotidienne du traitement prescrit (Godin, Gagné & Naccache, 2003). Un patient est dit adhérent s'il remplit ces deux critères. Lors d'une rencontre médicale, l'infirmière clinicienne, après avoir vérifié son éligibilité, demandait au patient s'il acceptait de participer à une entrevue individuelle dans le cadre d'un projet de recherche. Les personnes retenues avaient une compétence minimale à communiquer en français, qui était vérifié en posant quelques questions préliminaires. De plus, elles ne devaient pas être en période de dépression sévère ni d'exacerbation des symptômes (symptômes évalués par l'infirmière clinicienne qui assume le suivi du patient). Ces critères nous paraissent nécessaires notamment pour que les répondants puissent rendre

compte de leur cheminement d'une façon claire et compréhensible (Guba & Lincoln, 1989).

Les participants du groupe non adhérent (patients qui ne remplissent pas un des critères retenus pour l'adhérence) ont été recrutés sur les mêmes sites que le groupe des adhérents. Les patients devaient avoir une charge virale supérieure à 50 copies/ml et reconnu comme non adhérents par l'équipe médicale. Il est à noter que ce groupe de patients a été ajouté en cours de recherche pour avoir un point de vue complémentaire, par cas contraire, pour mieux comprendre le processus de *readiness*.

Les participants débutant le traitement devaient être dans le processus de bénéficier d'un traitement dans une période de un à trois mois. Le recrutement se faisait par le biais des professionnels de la santé, lors d'une visite médicale. Il a été entendu, avec les collaborateurs cliniques, de ne pas retenir les patients à qui l'annonce de l'infection du VIH est faite de façon concomitante avec le début de la prise de traitements antirétroviraux puisque la principale préoccupation du patient à ce moment-là est l'acceptation de sa séropositivité.

Les participants du groupe des professionnels ont été recrutés sur les mêmes sites que les autres groupes. Il s'agit de professionnels de la santé en contacts directs et répétés avec cette clientèle, depuis au moins deux ans, comme les médecins, les cadres infirmiers et les infirmières ainsi que les psychologues. Ces années d'expérience sont considérées comme un minimum pour rendre compte d'une expertise professionnelle soutenue par la richesse d'expériences cliniques variées (Benner, 1984; Schön, 1983).

Un certificat d'éthique (CER-38-95) a été émis par le comité d'éthique à la recherche de l'université de la première auteure. Les consentements écrits ont été obtenus de tous les participants suite à l'explication de la recherche, le but poursuivi et les droits des participants. Aucun d'entre eux ne s'est retiré de l'étude.

Exploration dirigée

Les données ont été recueillies par des entretiens individuels semi-structurés. L'entretien demeure un des moyens privilégiés pour comprendre l'expérience humaine dans toute sa profondeur et sa complexité (Kvale, 1996). Le processus de collecte de données s'est répété jusqu'à l'atteinte de certains critères : les informations deviennent redondantes, donc atteignent une saturation, le consensus est atteint ou il y a des différences irréconciliables, ce qui produit une union des constructions plutôt qu'une construction consensuelle (Guba & Lincoln, 1989). La difficulté de recrutement de candidats dans certains groupes, notamment pour les personnes débutant le traitement, a également été un facteur d'arrêt de collecte de données. L'ensemble des entretiens se sont

effectués sur une période de neuf mois en 2005-2006 et ont duré en moyenne 45 minutes. En soutien aux entretiens, nous avons développé et validé des guides d'entrevues pour chaque groupe de participants. Dans ces guides, trois volets majeurs de questions ont été retenues. L'histoire de la personne en lien avec son adhésion thérapeutique « Expliquez-moi le traitement que vous suivez actuellement pour votre maladie », le phénomène de la *readiness* tel qu'il a été expérimenté (patients) « Vous souvenez-vous quand et comment vous avez senti que vous étiez prêt(e) à prendre la décision de suivre fidèlement votre traitement? » ou observé (professionnels) et l'utilisation de l'anecdote ou de l'histoire pour aller plus en profondeur dans l'expérience vécue « D'après votre expérience, qu'est-ce qui vous a aidé à maintenir cette disposition à suivre votre traitement dans le temps? ». Outre la première entrevue, des questions de validation sont ajoutées en introduisant, de façon anonyme, les résultats des autres participants et les thèmes issus de l'analyse en cours, tel que proposé par Guba et Lincoln (1989). Au fur et à mesure des entrevues, des questions plus précises ou plus directives se sont ajoutées pour raffiner la construction. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio et ont été transcrites par des étudiants engagés pour cette tâche. Un contrôle ultime de l'exactitude du verbatim a été effectué par une des chercheuses de l'équipe de recherche, en vérifiant l'adéquation entre les bandes et la retranscription pour chaque entretien. Ceci a permis de s'approprier le contenu et de débuter le processus d'analyse.

L'analyse qualitative est un processus cyclique et une activité de réflexion. Notre analyse se base sur certains principes directeurs : 1) le processus analytique doit être détaillé et complet, mais non rigide puisque l'analyse est un processus flexible sans règles sur la meilleure façon de l'effectuer; 2) les données sont segmentées et divisées en unités de sens, mais la connexion au tout doit être en tout temps maintenue (ce qui rend bien l'idée de la dialectique du global et des parties dans une méthodologie herméneutique); 3) les données sont organisées en fonction d'un système dérivé des données elles-mêmes. L'analyse est donc globalement une activité inductive, guidée par les données (Tesch, 1990). L'analyse qualitative des données, de façon générale, permet de recueillir de nombreuses données issues de la multiplicité des phénomènes observés, de les catégoriser, les ordonner pour déboucher sur une schématisation théorisante ou une catégorie conceptualisante qui rend compte du fonctionnement des phénomènes et d'augmenter ainsi leur compréhension (Mucchielli, 1997; Paillé & Mucchielli, 2008).

Dans ce sens, la méthode proposée par Guba et Lincoln (1989) contient deux grandes étapes : décortiquer le texte en unité d'information (*unitizing*)

pour ensuite catégoriser (*categorizing*) (Lincoln & Guba, 1985). Pour ces opérations, nous avons utilisé le logiciel de soutien à l'analyse qualitative *QSR NVivo*©. Dans la première étape, le texte est décortiqué par unité d'information (la plus petite pièce d'information qui se tient par elle-même et qui a une valeur heuristique, selon Lincoln et Guba). Chaque unité est ensuite codifiée. Par la suite, des catégories sont créées en compilant ensemble les unités qui se ressemblent. Des catégories peuvent également se regrouper ensemble dans un thème unificateur.

Construction collective

Afin d'assurer la rigueur du processus d'analyse, nous avons travaillé en collaboration avec les membres chercheurs et cliniciens de notre équipe de recherche. Pour les trois premières entrevues, chaque membre a fait individuellement le travail de synthèse puis de codification et de catégorisation à partir de la transcription du verbatim pour, par la suite, faire une mise en commun des codes et des catégories (Guba & Lincoln, 1989). Ces rencontres d'équipe ont permis d'établir un consensus afin de s'assurer de la vraisemblance du rapport entre les données issues de l'interprétation et les récits des répondants (Van der Maren, 1996).

Résultats

Le profil des participants

Au total, 27 personnes, des patients et des professionnels, ont accepté de participer à cette étude (voir Tableau 1). Les patients sont majoritairement des hommes (88%) et les professionnels, des femmes (66%). L'âge moyen des patients est de 43 ans (30 à 59 ans). Les patients sont sous traitement en moyenne depuis 12 ans. Les professionnels étaient constitués de médecins, d'infirmières et de psychologues. Ils ont en moyenne 14 ans (5 à 25 ans) d'expérience de travail auprès de patients vivant avec le VIH.

La contribution de chaque groupe de participants

Avant de présenter la construction partagée issue du consensus de tous les partenaires, une description de la contribution de chaque groupe est présentée. Voici les thèmes communs pour chacun des groupes qui se dégagent des entretiens.

Le groupe de personnes adhérentes

Ce groupe de participants, composé de dix personnes, a constitué le noyau qui représentait l'expression de la perspective des patients. Les participants forment à la fois un groupe homogène, c'est-à-dire partageant certaines caractéristiques communes, tout en présentant assez de diversification pour générer une richesse de l'information. Ils sont huit hommes et deux femmes,

Tableau 1
Caractéristiques des participants (N=27)

Groupes	N	Moyenne d'années (écart)
Patients	**18**	
Adhérents	10	
Homme / femme	8/ 2	
Âge		49
Durée de traitement		12 (2-19)
Non adhérents	5	
Homme / femme	5/0	
Âge		39
Durée de traitement		13 (12-15)
Débutants	3	
Homme / femme	3/0	
Âge		42
Diagnostic depuis		2 (1-3)
Professionnels	**9**	
Médecin	3 / 0	
Infirmière	0 / 5	
Psychologiste	0 /1	
Expérience avec VIH		14 (5-25)

ont en moyenne 49 ans (42-71 ans), sept d'entre eux occupent une fonction de cadre et ont une formation universitaire. Ils sont pour la plupart célibataires, certains sont mariés ou en union libre (pacs). Ils évaluent leur état de santé à 7 sur 10 avec une variation de 4 à 10 sur 10. Le diagnostic de séropositivité a été posé depuis une quinzaine d'années en moyenne; les premiers l'ont reçu en 1987, les derniers en 2004.

Les entretiens individuels semi-structurés avec ce groupe et l'atteinte d'un consensus ont permis de clarifier la compréhension de la *readiness*, à partir du début du traitement et de mettre en relief la variation de la *readiness* en cours de traitement. Dans le groupe des adhérents, il semble exister des

variations dans la prise de décision. En effet, lors de l'initiation du traitement, les participants du groupe adhérent rapportent le même phénomène que les personnes en début de traitement, sans trop réfléchir, car pour eux « c'était une question de vie ou de mort » (adh1). Par contre, au cours de la trajectoire de la maladie, des réévaluations peuvent être faites donnant lieu à des variations à la prise de décision dans le temps :

> (…) il y a 24 cachets à prendre par jour, au début ça va bien mais y'a des fois euh ras le bol hein …mais on se dit si on veut s'en sortir il faut le prendre hein parce que sans ça on va on va couler hein. Si on veut un résultat il faut se battre suffit pas de se laisser aller (adh8).

On peut donc voir se dessiner un processus de *readiness* qui fluctue selon le temps et les événements et non pas seulement au début du traitement. Cependant, dans chacune de leur histoire, et à travers les difficultés qu'ils racontent, la notion de survie est attachée étroitement à leur choix d'observer le traitement prescrit.

Pour toutes les personnes de ce groupe, se sentir prêt, c'est aussi avoir l'information nécessaire pour prendre une décision éclairée. Plusieurs indiquent avoir fait beaucoup de recherche d'informations auprès de diverses sources afin de ne pas se lancer dans le traitement sans connaître la médication et les effets secondaires. Pour ce, la relation avec le professionnel est capitale dans la prise et le maintien de la décision de poursuivre le traitement. « je pense que ce qui joue beaucoup c'est la confiance aussi que l'on a vis à vis du personnel médical » *(*adh7). L'enseignement reçu et le suivi sont très importants, mais également la qualité de la relation se traduisant notamment par le respect et l'écoute de la part des professionnels. Le soutien de l'entourage fait également partie des thèmes communs de chaque membre de ce groupe. Parfois les deux personnes dans le couple sont atteintes « je vis avec quelqu'un et il est malade aussi (…) donc quand ça va pas bien on se tient le moral » (adh3). Pour la plupart, la maladie est connue de leurs proches. Ils ne sont pas dans le secret et l'isolement. Cependant, l'inverse a aussi été mentionné : « il n'y a pas beaucoup de gens qui le savent… je ne veux en aucun cas qu'ils le sachent, ça aussi ça m'aide » (adh4).

Tous les entretiens de ce groupe laissent voir leur participation active dans leur maladie et leur traitement, ce sont majoritairement des personnes engagés professionnellement et socialement, souvent dans la cause du sida. Il ressort une volonté de prise en charge de leur santé en tant qu'acteur « en fin de compte là il faut se ressaisir, faut avoir le caractère et la personnalité pour rebondir quoi » (adh2). D'autant plus lorsqu'il y a des résultats positifs ce qui

les incitent à continuer le traitement « tant que les résultats seront bons et pour l'instant les résultats sont bons… si j'arrête euh je risque d'avoir mon mal qui empire et donc j'ai pas intérêt à arrêter » (adh1). Ce groupe de participants a permis de mettre en lumière que la *readiness* ne peut être définie de façon linéaire, c'est à dire comme un précurseur de l'adhérence dans le temps, mais qu'elle en constitue un facteur essentiel qui contribue à débuter, poursuivre ou reprendre l'adhésion thérapeutique.

Le groupe de non adhérents

Le groupe de cinq personnes identifiées comme non adhérentes a été ajouté en cours de recherche en voulant rechercher des cas contraires. Cet ajout visait à mieux comprendre le processus de décision d'être adhérent à plus long terme et à examiner les points communs et les différences avec les autres groupes. Les personnes recrutées étaient toutes des hommes.

Ils ont reçu en moyenne leur diagnostic depuis 14,4 ans (entre 11 et 20 ans) et sont sous traitement depuis 13 ans (12-15 ans). Ils sont pour la plupart ouvriers, artisans, commerçants et certains sont célibataires, d'autres mariés ou vivent en union libre. Ils évaluent leur état de santé global en moyenne à 7,4 sur 10, allant de 5 à 10 sur 10. Il est important de mentionner qu'aucune personne de ce groupe n'a dit à l'interviewer qu'elle n'observe pas sa thérapie. Toutes mentionnent surtout qu'elles font beaucoup d'efforts et que c'est difficile à long terme. Il y a présence d'effets secondaires chez toutes les personnes de ce groupe (nausée, neuropathie, candidose, dépression) « les cinq petites fois que j'ai dû un petit peu arrêter, un deux jours maximum peut-être trois jours, dans la mesure où vraiment j'avais de très forts maux de tête vraiment » (nonad2).

Les contraintes associées à la prise de médicaments sont ressorties également chez tous les participants de ce groupe. En fait, ce n'est pas tant la contrainte comme telle mais comment elle est vécue et la difficulté de l'incorporer au quotidien. De plus, l'isolement et le fait de garder le secret sont ressortis unanimement chez ce groupe : « Comme dans la vie en général j'arrive à me débrouiller un peu tout seul donc je suis un peu solitaire quand même au quotidien » (nonad5); « je raconte pas ça … c'est pour ne pas leur faire du mal » (nonad1).

Bien que ces personnes éprouvent beaucoup de difficulté à suivre leur traitement, la confiance au professionnel demeure, ici aussi, un thème partagé par l'ensemble de ce groupe. Comme le dit un participant : « je prends ça pour lui faire plaisir euh pour ne pas le décevoir aussi parce que le médecin on a confiance en lui » (nonad4). Il est ressorti des entrevues de ce groupe que la lourdeur du traitement leur pesait, qu'ils n'étaient pas toujours prêts à

l'assumer, mais qu'ils conservaient une confiance importante envers leur médecin et leur traitement.

Le groupe de personnes débutant le traitement

Trois personnes, n'ayant pas encore débuté leur traitement, ont été rencontrées dans le cadre de ce projet. La troisième personne a accepté de faire une deuxième entrevue quelques mois plus tard pour valider notre compréhension de la prise de décision et de la *readiness*. Bien que ce nombre soit plutôt limité, nous pouvons tout de même repérer une certaine redondance dans l'information obtenue. Pour ce groupe de participants, la seule chose importante à ce moment était de débuter le traitement. Il faut dire que les entretiens auprès de ce groupe ont été les plus difficiles à conduire. Ils auraient pu durer que dix minutes n'eut été de l'intervieweur qui tentait continuellement de reformuler les questions pour s'assurer d'une bonne compréhension. En effet, chez les débutants rencontrés, la prise de décision n'exigeait pas un long moment de réflexion : « c'est pas la peine de perdre son temps à penser … il faut un point c'est tout… y'a pas de cheminement de réflexion » (deb1); « le jour où on me le dira, je le ferai » (deb2).

Toutes les personnes ont mentionné qu'elles se trouvaient chanceuses d'être soignées et mettaient beaucoup d'espoir dans leur traitement. Espoir parfois qui allait très loin « pour moi c'est de guérir vraiment totalement de cette maladie avec les médicaments » (deb3). Le point majeur qui les aide à être prêt à débuter leur traitement, concerne la confiance qu'ils ont dans le traitement mais aussi face au médecin et à l'équipe médicale « quand quelqu'un me donne un conseil si ça vient d'une personne comme un médecin ou un professionnel, je le suis » (deb2). Ils ont mis en évidence leur propre processus de préparation, comme la recherche d'information par la lecture, les associations et les sites Internet. Certains se créent des mises en situation comme simulation « moi, je fais comme si j'étais déjà obligé de prendre les médicaments » (deb3).

Pour tous les membres de ce groupe, se sentir prêt à débuter le traitement est quelque chose de personnel, ressenti de l'intérieur et qui ne nécessite pas beaucoup de réflexion. Néanmoins, deux points ressortent comme majeurs par tous. Le premier est qu'il faut se préparer en ayant les connaissances adéquates et, le deuxième, que la confiance envers le médecin est fondamentale. Ils savent que ce n'est pas une thérapie facile. Ils en connaissent les effets secondaires mais ne les ont jamais vécus.

Le groupe de professionnels

Les entrevues avec les membres du groupe des professionnels ont permis d'avoir une perspective complémentaire sur le sujet. Bien que provenant de

différentes disciplines, ce groupe de neuf personnes travaillait avec une même clientèle et partageait une vision commune de la *readiness*. D'ailleurs ils ont mentionné l'importance de travailler en équipe multidisciplinaire et en reconnaissent les bénéfices « cet esprit d'équipe si vous voulez sur la prise en charge ambulatoire à mon avis est très très importante oui » (prof9). Tous les participants ont mentionné l'importance de la relation de confiance avec le professionnel pour favoriser et maintenir la prise de décision à devenir adhérent « on s'attend à ce qu'ils aient confiance dans leur médecin / ce qui est une règle de base dans la relation médecin malade » (prof8).

Selon le point de vue de la majorité du groupe des professionnels, il y a un profil de personne active qui se dégage des gens qui sont disposés à se prendre en main face à la thérapie. La personne est prête à prendre son traitement lorsqu'elle s'y intéresse, selon les professionnels

> (…) à partir du moment où elle s'intéresse à son traitement qu'on lui a expliqué qu'elle pose des questions ou qu'elle a bien intégré le traitement, comment ça marche éventuellement, les effets secondaires moi je pense que ça doit être un fil qui fait dire que la personne va euh prendre son traitement (prof3).

En fait, le groupe des professionnels va dans le même sens que le groupe des adhérents. De plus, de la part du professionnel, il apparaît qu'une préparation du patient semble nécessaire pour lui permettre de bien suivre son traitement. « C'est un patient qu'on a préparé… plutôt que de balancer un traitement sans préparation psychologique » (prof1). Le réseau de soutien de la personne est également un thème ressorti par la plupart des participants de ce groupe comme un facteur majeur à la poursuite du traitement. A contrario le secret et l'isolation représentent un frein important.

À l'instar de certains patients adhérents, les professionnels considèrent que le processus d'adhérence varie au cours du temps « ce serait une grosse bêtise de considérer que c'est acquis une fois pour toute… tout le monde a besoin d'un peu de motivation permanente pour ça » (prof1) et que le fait d'être prêt ne se passe pas seulement avant de commencer le traitement mais tout au long de celui-ci.

La construction partagée

Comme il est possible de le constater, certains thèmes communs croisent la perspective des différents groupes rencontrés. Les résultats de cette recherche laissent voir une convergence vers un thème majeur qu'est la confiance. Les synthèses d'entrevues, les nombreuses lectures et les discussions en équipe de recherche ont permis d'identifier que la confiance représente le pilier central à la *readiness* qui a été décrite dans cette étude comme se sentir prêt et avoir une

disposition à se prendre en main. Cette confiance se décline de diverses façons. La disposition à se prendre en main est tributaire de la confiance en soi et de sa capacité d'être acteur de sa santé, de la confiance envers les proches et du réseau de soutien qui l'appuie, de la confiance envers le traitement que la personne doit suivre rigoureusement et de la confiance envers le médecin et l'équipe des professionnels de la santé (voir Figure 1).

De plus, cette confiance envers soi, les autres et le traitement variera en fonction des connaissances de la situation, du contexte socioculturel de la personne, de son état de santé et de sa vision face au VIH. Tous ces thèmes ne sont pas fixés dans le temps. Au contraire, ils représentent une image en mouvance à travers le temps et les événements de la vie. D'ailleurs les mêmes événements significatifs, ont été identifiés par les participants parfois de leviers, parfois d'obstacles au fait d'être disposé à l'adhésion thérapeutique. Des événements, comme la perte d'amis, un état de santé qui se détériore et une hospitalisation peuvent modifier la disposition de la personne à suivre son traitement médical, de façon positive ou négative. Il en est de même pour la divulgation de son état de santé à son entourage.

Discussion

Les résultats de la recherche ont mis en évidence que le sentiment d'être prêt face à l'adhésion thérapeutique pour le VIH (la *readiness*) se traduit par une disposition à se prendre en main étroitement associée à la confiance, mais plus spécifiquement à la confiance en soi et sa capacité d'être acteur de sa santé, envers son réseau de soutien, envers l'efficacité du traitement et envers les professionnels de la santé. Cette confiance est influencée par l'état de santé et de maladie ainsi que par le contexte de vie socioculturelle de la personne. La *readiness* est tellement présente pour ceux qui sont en début de traitement qu'il a été difficile d'en saisir les caractéristiques et le processus. La personne est prête, un point c'est tout. Ici c'est une question de vie ou de mort. Par contre, cette disposition n'est pas un phénomène acquis pour toujours. Elle varie à travers le temps et la trajectoire de la maladie.

Dans un contexte de chronicité, plus de 200 variables ont déjà été étudiées en relation avec le fait de prendre sa médication selon la prescription médicale (Tarquinio & Tarquinio, 2007). Comme le signalent ces auteurs, il n'est pas possible de démontrer qu'une seule variable, ou la combinaison de plusieurs, peut mettre en valeur le facteur qui fait qu'un patient adhère ou non à un traitement. Cependant, cette revue des écrits met en évidence trois déterminants les plus documentés et les plus consistants dans l'étude de l'adhésion thérapeutique : « les caractéristiques du patient, les facteurs qui

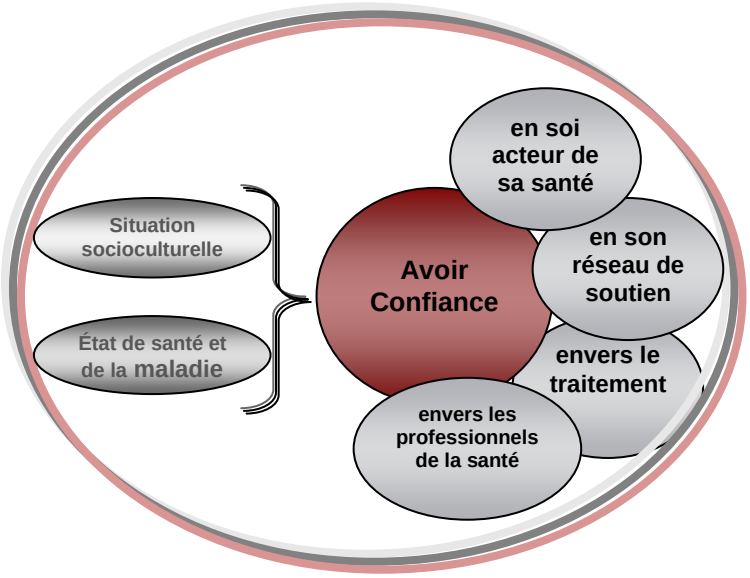

Figure 1 : Disposition à se prendre en main (*readiness*)

entretiennent un lien avec le niveau de compréhension des malades par rapport à leur situation et enfin, la qualité du lien psychoaffectif existant entre un soignant et un malade ». Les résultats de notre recherche, explorant la compréhension de la *readiness à l'adhésion thérapeutique*, rejoignent ces caractéristiques.

Il est intéressant de constater également que les résultats de l'étude vont dans la même direction que ceux présentés par Enriquez et ses collaborateurs sur les éléments déclencheurs de la *readiness* (Enriquez, et al., 2004). Après avoir vécu un événement marquant comme la progression de la maladie, le décès d'un ami ou la naissance d'un membre de la famille, il se produit une évaluation du style de vie et puis un changement de comportement, défini comme la *readiness*, et décrit en cinq étapes : changer d'attitude face à la prise de médication, trouver le bon professionnel de la santé pour être bien soigné, créer un bon réseau de soutien, prendre le contrôle de sa vie et se découvrir des buts dans la vie (Nordqvist, Sodergard, Tully, Sonnerborg & Lindblad, 2006).

Le lien de confiance envers le médecin et l'équipe de professionnels est sans doute le thème qui a ressorti avec le plus de force des résultats de cette recherche. D'une façon particulière, la relation avec les professionnels de la santé semble être un élément ressorti dans plusieurs résultats de recherche

(Bonmarchand, 2005; Morgenstern, Grimes, & Grimes, 2002; Sullivan, Stein, Savetsky, & Samet, 2000). Lors de l'initiation de la trithérapie, les patients soulignent que la personne ressource extérieure la plus importante est à 80 % celle du médecin, suivi à 39 % par la famille et à 26,5 % par les infirmières (Sullivan, et al., 2000). Dans une revue des écrits faite sur la *readiness* en lien avec le début du traitement antirétroviral (Nordqvist, Sodergard, Tully, Sonnerborg, & Lindblad, 2006), il ressort que la peur des effets secondaires du traitement, le choc d'apprendre le diagnostic et le manque de confiance envers le médecin et l'équipe médicale sont les trois plus grands obstacles à dépasser pour atteindre la *readiness*. Le peu de participants de notre étude associés au groupe de débutants n'a pas permis de faire ressortir cette peur des effets secondaires. Il est possible toutefois que la confiance envers l'équipe, très fortement ressortie, ait permis, par une information pertinente, de dépasser cette peur. Les résultats de notre recherche ont permis de mettre en évidence l'importance du volet relationnel qui doit aller au-delà d'une vision de conformité pour générer la confiance nécessaire à l'adhésion au traitement complexe qu'est la trithérapie. Comme le souligne Bizouarn (2008), la confiance doit être au cœur de la relation médecin-malade. Il en est de même avec la qualité de la relation patient-infirmière qui est reconnue comme un des principaux facteurs de la satisfaction des patients et un moteur dans le choix d'adopter des comportements de santé positifs à long terme (Molassiotis, Morris, & Trueman, 2007). Ceci devient fort à propos dans le cas de la chronicisation d'une maladie, comme le VIH/sida, notamment avec les consultations d'observance, faite par les infirmières, qui prennent un envol important actuellement en France (Valentini, 2005). D'ailleurs, à l'instar de nos résultats, les connaissances sur la maladie, le traitement et la vie quotidienne avec le VIH, ainsi que le soutien de l'entourage sont des variables déterminantes et bien documentées dans le cadre d'études d'interventions sur l'adhésion thérapeutique (Bonmarchand, 2005; Davies, Koenig, Stratford, Palmore, Bush, Golde, Malatino, Todd-Turner & Ellerbrock, 2006).

Contrairement à nos attentes ou nos préconceptions, les résultats nous ont fait comprendre la fluctuation de la *readiness* à travers le temps et en regard de son moment d'apparition. Ce processus n'est pas linéaire, il n'est pas apparu comme une condition préalable au début du traitement, mais comme un processus qui varie et se redéfinit tout au long de la trajectoire de la maladie. En fait, les quelques patients rencontrés en début de traitement ont tous ressortis l'absence de temps de réflexion à cause du sentiment d'urgence d'agir. La *readiness* ne se réduit pas seulement à la capacité du patient à être prêt à débuter un traitement mais plus à un engagement important qui se redéfinit

continuellement tout au long du traitement. Il apparaît davantage comme un processus plutôt qu'un état.

Finalement, l'engagement de la personne dans sa prise de traitement semble être un facteur essentiel dans le déclenchement de la *readiness*. Cet engagement fut à la fois souligné par les patients adhérents, non adhérents et les professionnels. Plusieurs études corroborent ces résultats, notamment une étude, en lien avec cette notion de contrôle, qui a examiné les relations entre la personnalité hardie dans un contexte d'adhérence (Maddi & Kobasa, 1991). Il s'avère effectivement que plus la personne s'engage et a du contrôle sur les évènements auquel elle est confrontée, plus elle reconnaît avoir un haut niveau de qualité de vie tout en adoptant des comportements de santé (Farber, Schwartz, Schaper, Moonen, & McDanie, 2000).

D'autres recherches ont souligné ce phénomène par l'intermédiaire de l'*empowerment* qui va au-delà de traits de personnalité et qui prend en compte le contexte psychosocial et culturel dans lequel s'inscrit la personne vivant avec le VIH (Crossley, 1998; Marin, 2003; Riley Eddins, Durgans, & Perkins, 1998). La notion d'*empowerment* se traduit notamment dans l'accès à l'information identifié comme facteur important par les participants de cette recherche. L'*empowerment* représente cette vision de l'adhésion thérapeutique qui implique la participation active des personnes vivant avec le VIH dans le régime thérapeutique et le contrôle de leur choix de santé.

Nous avons identifié, en début de texte que notre définition de l'adhésion thérapeutique s'inscrit davantage dans une vision d'*empowerment* que de soumission à l'avis médical (Anderson & Funnell, 2005). Cependant, il importe de souligner que certains participants, notamment les quelques patients rencontrés en début de traitement, et d'autres parmi les adhérents et non adhérents, se situaient davantage dans une vision d'obéissance à l'autorité médicale que d'auto-détermination face à la thérapie. Ces résultats ont surpris et ébranlé nos convictions et nous ont permis de réfléchir en équipe de recherche sur la notion d'*empowerment* et de réaliser que les personnes qui souffrent, particulièrement avec le VIH, ne veulent pas toujours, en priorité, faire entendre leur voix dans le système ou rechercher l'égalité dans une relation thérapeutique. Avant tout, elles aspirent à être reconnues comme des êtres humains qui sont accablés par leur situation et désirent l'expertise et les compétences de professionnels pour les guider vers le chemin de la santé. Ces réflexions s'appuient notamment sur les travaux d'Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman et Deccache (2008) sur les maladies chroniques et l'*empowerment*. Ces auteurs discutent du risque de généraliser la représentation des malades comme l'autorité de leur propre maladie et d'articuler un modèle de partenariat

dans les relations avec les professionnels de la santé comme un nouvel idéal. Cette tendance ignore les besoins continus de plusieurs personnes avec une maladie chronique qui recherchent et espèrent de l'aide des experts dans le contrôle de la gestion de la maladie. Ils concluent d'ailleurs que l'*empowerment* ne peut être prédéfini par les professionnels de la santé ou restreint à des résultats comme l'adhésion thérapeutique mais doit être discuté avec chaque patient selon sa situation particulière et ses priorités (Anderson & Funnell, 2000; Aujoulat et al., 2008).

Conclusion

L'originalité de cette recherche est d'avoir réuni dans un même projet le point de vue des professionnels et des patients. Le recours à la validation ajoutée à chaque nouvelle entrevue a permis d'obtenir une construction consensuelle qui prend en compte la perspective de divers acteurs pour proposer l'importance de la confiance comme moteur du sentiment d'être prêt à adhérer aux traitements et à prendre en charge sa santé. Certains facteurs comme la relation avec le professionnel, le soutien social, la capacité de contrôle sur les événements ont été mis à jour comme facteurs importants dans le processus de la *readiness*. Il serait intéressant de poursuivre les investigations dans de futures recherches afin d'apporter un autre éclairage et de proposer ensuite des interventions de soins adaptés.

Quant à la principale limite de cette étude, dans le cadre d'un devis qualitatif, il faut mentionner que les patients participants étaient dans une structure hospitalière, ce qui leur fournit un cadre professionnel et une forme de soutien supplémentaire dans leur trajectoire. Nous avions privilégié ce choix pour faciliter le recrutement de personnes parfois difficiles à rejoindre dans la collectivité, voulant conserver leur anonymat. Par conséquent, les participants de cette recherche sont sans doute moins isolés que plusieurs personnes dans la communauté (Ware, Wyatt, & Tugenberg, 2006). Dans une recherche qualitative, la généralisation des résultats n'est pas recherchée (Denzin & Lincoln, 2003) mais se centre sur l'expérience humaine en reconnaissant la possibilité que cette expérience puisse aussi être partagée (Little, 1999). Les résultats présentés pourraient se transposer à d'autres populations vivant avec d'autres maladies chroniques, comme le diabète ou l'hypertension, nécessitant une adhésion thérapeutique et une gestion quotidienne de la maladie pour la vie durant. Il faut cependant garder à l'esprit que la *readiness* peut être influencée par la présence d'un certain nombre de facteurs, notamment la confiance, mais elle demeure une décision personnelle et non définitive. Nous ne pourrons que créer des facteurs favorisant son déclenchement, qu'ils soient d'ordre psychologique, social ou politique.

Note

[1] Cette recherche a été possible grâce à une subvention de l'ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida), France. Nous souhaitons également souligner la grande contribution des membres de notre équipe de recherche « Projet ALLIANCE ». Finalement nos remerciements les plus sincères vont aux patients et aux professionnels qui, en donnant de leur temps avec générosité, nous ont permis d'explorer et de mieux comprendre la *readiness* dans le traitement du VIH/sida.

Références

Anderson, R.M., & Funnell, M.M. (2000). Compliance and adherence are dysfunctional concepts in diabetes care. *Diabetes Educator, 26*, 597-604.

Anderson, R.M., & Funnell, M.M. (2005). Patient empowerment : reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Education and Counseling, 57*(2), 153-157.

Anglaret, X. (2008). VIH/sida dans le monde : de l'épidémiologie au traitement universel. *La revue de médecine interne, 29*(Supplément 3), S269-S273.

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness : A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine, 66*(5), 1228-1239.

Balfour, L., Kowal, J., Silverman, A., Tasca, G.A., Angel, J.B., Macpherson, P.A., Garber, G., Cooper, C.L., & Cameron, D.W. (2006). A randomized controlled psycho-education intervention trial : Improving psychological readiness for successful HIV medication adherence and reducing depression before initiating HAART. *AIDS Care, 18*(7), 830-838.

Benner, P. (1984). *From novice to expert : Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, CA : Addison-Wesley.

Bizouarn, P. (2008). Le médecin, le malade et la confiance. *Éthique & santé, 5*(3), 165-172.

Bonmarchand, M. (2005). Placer le patient au coeur du choix thérapeutique : le secret d'une bonne adhésion au traitement. *Médecine et maladies infectieuses, 35*(Supplément 1), S8-S10.

Crossley, M. (1998). « Sick role » or « empowerment »? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis. *Sociology of Health & Illness, 20*(4), 507-531.

Davies, G., Koenig, L.J., Stratford, D., Palmore, M., Bush, T., Golde, M., Malatino, E., Todd-Turner, M., & Ellerbrock, T.V. (2006). Overview and implementation of an intervention to prevent adherence failure among HIV-infected adults initiating antiretroviral therapy : lessons learned from Project HEART. *AIDS Care, 18*(8), 895 - 903.

Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2003). Introduction : The discipline and practice of qualitative research. Dans N.K. Denzin, & Y.S. Lincoln (Éds.), *Handbook of qualitative inquiry* (2e éd.) (pp. 1-45). Thousand Oaks, CA : Sage.

Enriquez, M. (2002). *An examination of the index of readiness as a predictor of adherence and an adherence intervention in HIV+ males who repeatedly failed anti-HIV treatment regimens (Immune deficiency).* Thèse de doctorat inédite, University of Missouri, Kansas City.

Enriquez, M., Lackey, N.R., O'Connor, M.C., & McKinsey, D.S. (2004). Successful adherence after multiple HIV treatment failures. *Journal of Advanced Nursing, 45*(4), 438-446.

Farber, E., Schwartz, J., Schaper, P., Moonen, D., & McDanie, L.J. (2000). Resilience factors associated with adaptation to HIV disease. *Psychosomatics, 41*, 140-146.

Godin, G., Gagné, C., & Naccache, H. (2003). Validation of a self-reported questionnaire assessing adherence to antiretroviral medication. *AIDS Patient Care & STDs, 17*(7), 325-332.

Golin, C.E., Liu, H., Hays, R.D., Miller, L.G., Beck, C.K., Ickovics, J., Kaplan, A.H., & Wenger, N.S. (2002). A prospective study of predictors of adherence to combination antiretroviral medication. *Journal of General Internal Medicine, 17*(10), 756-765.

Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA : Sage.

Kvale, S. (1996). *InterViews : An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA : Sage.

Lamarre, A.M. (2004). Étude de l'expérience de la première année d'enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique. *Recherches qualitatives, 24*, 19-56.

Lancet. (2008). Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries : a collaborative analysis of 14 cohort studies. *Lancet, 372*(9635), 293-299.

Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA : Sage.

Little, C.V. (1999). The meaning of learning in critical care nursing : a hermeneutic study. *Journal of Advanced Nursing, 30*(3), 697-703.

Maddi, S.R., & Kobasa, S.C. (1991). The development of hardiness. Dans A. Monat, & R.S. Lazarus (Éds.), *Stress and coping : An anthology* (3e éd.) (pp. 245-257). New York, NY : Columbia University Press,.

Marin, B.V. (2003). HIV prevention in the Hispanic community : sex, culture, and empowerment. *Journal of Transcultural Nursing, 14*(3), 186-192.

Miller, L.G., & Hays, R.D. (2000). Adherence to combination antiretroviral therapy : synthesis of the literature and clinical implications. *The AIDS Reader, 10*(3), 177-185.

Molassiotis, A., Morris, K., & Trueman, I. (2007). The importance of the patient-clinician relationship in adherence to antiretroviral medication. *International Journal of Nursing Practice, 13*(6), 370-376.

Morgenstern, T.T., Grimes, D.E., & Grimes, R.M. (2002). Assessment of readiness to initiate antiretroviral therapy. *HIV Clinical Trials, 3*(2), 168-172.

Morlat, P. (2008). Chronicité de l'infection VIH et pathologies émergentes chez les séropositifs. *La revue de médecine interne, 29*(Supplément 3), S275-S276.

Mucchielli, A. (1997). Méthodologie d'une recherche qualitative en soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers,* (50), 65-70.

Nordqvist, O., Sodergard, B., Tully, M.P., Sonnerborg, A., & Lindblad, A.K. (2006). Assessing and achieving readiness to initiate HIV medication. *Patient Education and Counseling, 62*(1), 21-30.

Noring, S., Dubler, N.N., Birkhead, G., & Agins, B. (2001). A new paradigm for HIV care : ethical and clinical considerations. *Am J Public Health, 91*(5), 690-694.

ONUSIDA. (2008). Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA 2008. Genève, Suisse : ONUSIDA.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2e éd.). Paris : Armand Colin.

Paterson, D.L., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E.N., Squier, C., Wagener, M.M., & Singh, N. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine, 133*(1), 21-30.

Paterson, R. (2003). HIV transmission shift in Europe. *Lancet Infect Dis, 3*(5), 261.

Ramirez Garcia, P., Côté, J., & Godin, G. (2006, Mai). *Revue des écrits portant sur la prise optimale des traitements antirétroviraux : le concept, les termes, les facteurs et le cadre théorique expliquant ce comportement.* Communication présentée au 74e congrès de l'ACFAS : L'adhésion thérapeutique des patients vivant avec le VIH : état des lieux des recherches francophones, Montréal, Canada.

Riley Eddins, E.A., Durgans, T., & Perkins, T. (1998). The « virus » and its women : using empowerment as a tool of prevention. *Journal of Multicultural Nursing and Health, 4*(2), 25-35.

Schön, D. (1983). *The reflective practitioner : How professionals think in action*. New York : Basic Books.

Spire, B., Duran, S., Souville, M., Leport, C., Raffi, F., & Moatti, J.-P. (2002). Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIV-infected patients : from a predictive to a dynamic approach. *Social Science & Medicine, 54*(10), 1481-1496.

Sullivan, L.M., Stein, M.D., Savetsky, J.B., & Samet, J.H. (2000). The doctor-patient relationship and HIV-infected patients' satisfaction with primary care physicians. *Journal of General Internal Medicine, 15*, 462-469.

Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste : une méthodologie de recherche qualitative de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne, 5*(1), 1-11.

Sylvain, H., Delmas, P., Bourion, E., Rioux, H., Azar, M., Jovanovic, C., Launay, M., Boudier, C, & Jacquemin, N. (2007). L'émergence d'une équipe de recherche franco-québécoise en sciences infirmières : Le projet ALLIANCE. *Santé mentale, 119*, 17-21.

Tarquinio, C., & Tarquinio, M.P. (2007). L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. *Pratiques psychologiques, 13*(1), 1-19.

Tesch, R. (1990). *Qualitative research : Analysis types and software tools*. London : Falmer.

Valentini, G. (2005). La consultation d'observance, pour une meilleure efficacité du traitement antirétroviral. *Médecine et maladies infectieuses, 35*(Supplément 1), S1-S3.

Van der Maren, J.-M. (1996, Octobre). *La recherche qualitative peut-elle être rigoureuse?* Communication présentée au Colloque international Recherche qualitative et gestion, HEC, Montréal, Canada.

Visentin, K., Koch, T., & Kralik, D. (2006). Adolescents with type 1 diabetes : transition between diabetes services. *Journal of Clinical Nursing, 15*(6), 761-769.

Wagner, G. (2003). Placebo practice trials : the best predictor of adherence readiness for HAART among drug users? *HIV Clinical Trials, 4*(4), 269-281.

Ware, N.C., Wyatt, M.A., & Tugenberg, T. (2006). Social relationships, stigma and adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *AIDS Care, 18*(8), 904 - 910.

Wit, F.W., & Reiss, P. (2003). When to start antiretroviral therapy and what to start with a European perspective. *Curr Infect Dis Rep, 5*(4), 349-357.

Yeni, P.G., Hammer, S.M., Hirsch, M.S., Saag, M.S., Schechter, M., Carpenter, C.C.J., Fischl, M.A., Gatell, J.M., Gazzard, B.G., Jacobsen, D.M., Katzenstein, D.A., Montaner, J.S., Richman, D.D., Schooley, R.T., Thompson, M.A., Vella, S., & Volberding, P.A. (2004). Treatment for adult HIV Infection : 2004 Recommendations of the International AIDS Society-USA Panel. *JAMA, 292*(2), 251-265.

Hélène Sylvain *est professeure au Département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR). Elle détient un doctorat en sciences infirmières et une maîtrise en éducation. Elle est directrice du Laboratoire de recherche sur la santé en région (LASER). Ses intérêts de recherche portent notamment sur le concept d'empowerment tant auprès des professionnels de la santé que des personnes vivant avec une maladie chronique. Dans cet esprit, elle s'intéresse aux personnes vivant avec le VIH, dans un programme de recherche franco-québécois. Son travail de recherche s'inscrit dans un paradigme qualitatif, constructiviste et participatif.*

Philippe Delmas *est titulaire d'un doctorat en sciences infirmières de l'Université de Montréal et d'un Master 2 en philosophie et histoire des sciences de l'Université Paris I : La Sorbonne. Il exerce comme cadre expert, mission recherche et développement, à la direction des soins des hôpitaux Cochin-Broca-Hôtel-Dieu (AP-*

HP) à Paris. Il est professeur associé au département des sciences infirmières de l'UQAR ainsi qu'à l'Université Saint-Joseph à Beyrouth. Ses domaines d'intérêt portent entre autres sur les déterminants psychosociaux de la santé des infirmières au travail et sur les problématiques liées à l'observance au traitement des patients VIH.