

Infection à VIH et adhésion aux soins

Accueil

Pierre CHAUVIN

Réseau « Santé, inégalités, ruptures sociales en Ile de France », INSERM

Des sujets très différents ont été abordés au cours des manifestations organisées par le réseau « Santé, inégalités et ruptures sociales en Ile de France ». Pour notre quatrième séminaire, nous avons choisi pour thème l'infection au virus du sida et la manière dont les patients adhèrent ou non aux soins prescrits. Il nous est apparu en effet que cette thématique s'inscrivait de manière emblématique dans l'ensemble des questions relevant des inégalités sociales dans l'accès aux soins.

Cinq intervenants ont été réunis.

- Janine BARBOT, sociologue à l'INSERM-CERMES, nous présentera les résultats d'une enquête menée sur les rapports des patients à l'univers médical dans le cas de l'infection VIH.
- Vincent JEANTILS, praticien hospitalier et coordinateur du CISIH 93, traitera de l'observance du traitement chez le migrant originaire d'Afrique Noire.
- Anne-Bénédicte de MONTAIGNE, doctorante à l'INSERM (U444), nous donnera un aperçu de la nature de ses travaux portant sur les manières d'engagement des patients envers leur traitement.
- Emmanuel TRENADO, de l'association AIDES nous présentera ensuite les résultats de la cohorte Thémis, cohorte qui avait notamment pour but d'étudier la notification par les patients des effets indésirables des traitements anti-VIH.
- Saïd ADNANI KADMIRI, du Comité des familles arabes et africaines solidaires pour survivre au sida, responsable d'un programme d'enseignement thérapeutique destiné aux personnes séropositives, nous présentera enfin un retour sur son expérience marocaine en matière d'aide à l'observance.

Les présentations seront suivies d'un débat.

Approche sociologique des rapports des patients à l'univers médical. Le cas de l'infection à VIH

Janine BARBOT
INSERM-CERMES

L'enquête menée conjointement avec Nicolas DODIER en 1996 avait pour objectif principal d'étudier dans un cadre large les rapports des patients à l'univers médical.

I. Présentation de l'enquête sur les rapports des patients à l'univers médical dans le cas de l'infection à VIH

1. Origines et enjeux de l'enquête

L'enquête sur les rapports des patients à l'univers médical dans le cas de l'infection à VIH partait du constat de l'importance de la publicité accordée à la recherche et aux traitements concernant le sida. En 1996, des avis parfois concordants, parfois discordants voire contradictoires étaient produits dans le débat public par des instances aussi diverses que des associations de lutte contre le sida, des journalistes ou des chercheurs. Nous avons donc cherché à comprendre comment la transformation des rapports entre médecine, science et espace public influençait les attitudes des patients envers le monde médical.

Le caractère non univoque des avis donnés pouvait alors être perçu comme un facteur déstabilisant pour la psychologie des patients : le médecin traitant chargé de guider les malades dans leur itinéraire thérapeutique n'étant plus considéré comme la référence unique en matière d'information concernant les traitements. Ce foisonnement d'informations pouvait également entraîner, selon certains commentateurs, des réactions de rejet dans le suivi des protocoles de recherche : le patient étant détourné de son traitement par des informations contradictoires.

2. Méthodologie

63 personnes en traitement ont été interrogées lors d'entretiens qualitatifs d'une heure et demie, menés entre février et juillet 1996 sur le site d'un hôpital parisien. Les patients répondaient aux questions de notre enquête alors qu'ils venaient chercher leur traitement à la pharmacie de l'hôpital.

L'entretien comprenait des questions relatives à l'itinéraire thérapeutique du patient (avez-vous déjà participé à des essais ? avez-vous déjà changé de traitement ? pour quelles raisons ? etc.) et à sa pratique de l'information, de manière à cerner son rapport aux médias, aux associations, à son médecin et au corps médical dans son ensemble.

II. Principaux résultats de l'enquête

1. Définitions

Trois formes d'engagement du patient dans l'univers médical ont pu être distinguées.

On entend par « forme d'engagement » la manière dont le patient articule un ensemble de questions relatives à la nature des savoirs médicaux, à la conception des rôles dans la relation entre médecins et malades, à la façon dont le patient vit sa maladie, à son rapport aux médias et aux associations, etc.

Nous pensons que deux dimensions structurent la forme d'engagement des patients à l'univers médical. Il s'agit :

- du degré d'homogénéité que le patient attribue au savoir médical : ce savoir constitue-t-il selon le malade un tout homogène ?
- de la manière dont le patient se situe par rapport au savoir : entretient-il une relation de proximité ou de distance ?

2. Trois formes d'engagement du patient à l'univers médical

a. L'extériorité

Nous avons qualifié la première forme d'engagement du patient à l'univers médical « d'extériorité ». Elle représente 22 cas sur 63.

Base épistémique

Pour ces patients, le savoir médical constitue un tout unifié, homogène, mais qui lui demeure inaccessible. Une phrase telle « Les informations sur les médicaments, ça m'embrouille la tête » est caractéristique de ce type d'engagement.

Rapport au médecin traitant

Le malade pense souvent qu'il n'a pas accès au savoir car il n'a pas reçu la formation adéquate. Dès lors, ce sont les médecins, détenteurs des compétences dans ce domaine, qui décident. Le patient, lui, ne fait qu'obéir, selon une répartition des rôles vécue comme stricte (« je ne suis pas médecin », « chacun son métier »).

Rapport à soi

Le patient qui adopte cette forme d'engagement tente le plus souvent de se maintenir à distance de la maladie. Il prononce des phrases comme « moins j'en parle, mieux je me porte » et suit à la lettre ce précepte. Il s'oppose fortement à ce qu'il perçoit comme un risque de réduction de sa personne à la seule identité de malade, affirmant « je ne suis pas que ça ».

C'est dans cette forme d'engagement qu'on retrouve aussi un rapport complexe à la stigmatisation (« j'ai toujours pensé que l'homosexualité, ce n'était pas normal », nous dit un patient contaminé lors de pratiques homosexuelles). Cette conception conduit la personne à un repli sur soi important.

Rôle des associations

Pour ces personnes, les associations se révèlent incompetentes en matière d'information concernant les traitements, car « ce ne sont pas des medecins ». Leur rôle n'est pas catégoriquement nié, mais elle ne constituent pas un appui privilégié.

Les associations sont alors qualifiées « d'humanitaires ». Et les patients pensent qu'ils n'entrent pas dans la catégorie des personnes auxquelles ces structures peuvent apporter une aide.

Nous sommes probablement confrontés à une sous-déclaration de la fréquentation des structures associatives par ces patients.

Rapport aux traitements et à la recherche

Dans cette forme d'engagement, on note une tension entre une réelle volonté de discipline et une aspiration à lutter contre une médicalisation de l'existence. Les patients cherchent à mettre à distance un traitement qui rappelle la maladie. Revendiquant une vie normale, ils disent : « je ne voulais pas de l'AZT, c'était avoir le sida » ou « quand je suis chez des amis, j'ai envie d'oublier ».

Ils témoignent par ailleurs d'une assez forte crainte d'être pris pour des cobayes dans la recherche.

b. L'intégration

Base épistémique

Dans ce deuxième type de posture, qui regroupe 26 personnes sur les 63 de notre enquête, le patient considère le savoir médical comme homogène et accessible.

Rapport au médecin traitant

Le médecin représente toujours la référence centrale, même si le patient perçoit l'existence de traitements très divers (« c'est mon médecin, le seul qui peut dire ce qui est le mieux pour moi »). Le malade n'est pas gêné par d'éventuelles discordances entre les informations médicales car il considère que son médecin est le seul à pouvoir adapter le savoir médical à son propre cas (chaque malade devant être considéré dans sa singularité).

Le patient estime qu'il a un rôle à jouer dans ce travail d'adaptation, celui de s'informer et de communiquer avec son médecin (« je prends les avis et j'en parle à mon médecin »).

Rapport à soi

Les patients qui adoptent cette forme d'engagement sont caractérisés par une attitude de gestion de la distance à la maladie. Ils possèdent un cercle d'amis qu'ils tiennent informés de l'évolution de leur séropositivité et refusent l'enfermement caractérisant la posture précédente. Au sein de ce cercle, les patients se sentent souvent plus libres d'affirmer leurs différentes identités.

Ces patients adoptent une attitude qui se veut modérée envers l'information (« je m'interdis trop d'espoir », « je ne m'emballe jamais »). Ils optent pour ce qu'ils appellent « une ligne sobre », de telle sorte que les annonces de nouvelles découvertes thérapeutiques ne provoquent pas de remise en question brutale de leur traitement.

Rôle des associations

Les associations sont considérées comme de bons relais pour l'information médicale et scientifique.

Elles disposent, selon ces patients, « d'informations complètes sur les maladies », informations qu'elles « vont chercher dans les colloques scientifiques ». Les structures associatives jouent donc un rôle essentiel dans la diffusion du savoir homogène de la communauté scientifique ainsi que dans l'encadrement psychosocial des malades.

La notion d'aide est capitale pour les patients adoptant cette forme d'engagement (il faut « être aidé, aider les autres »). Ceux-ci feront bien davantage valoir leurs expériences associatives que les patients présentant le type d'engagement précédent.

Rapport aux traitements et à la recherche

Ces patients affichent un strict respect du traitement (« j'ai accepté le traitement, je le fais systématiquement ») et tendront à dramatiser d'éventuels écarts.

Concernant leur engagement dans la recherche, ils revendiquent un altruisme modéré. Ils se déclarent souvent prêts à participer à des tests de nouveaux traitements (« participer à la recherche, si ce n'est pas mauvais pour moi, et si ça peut servir »).

c. L'agencement

Pour 15 personnes sur 63, le type d'engagement peut être qualifié « d'agencement ».

Base épistémique

Le savoir médical est perçu comme éclaté entre différentes instances. Ces patients sont convaincus qu'il « n'existe pas de réponses sur certaines questions », mais qu'il y a « différentes écoles ». Ils tenteront de mettre les avis qu'ils reçoivent en perspective.

Les informations émanant d'autres patients seront souvent étudiées avec autant de sérieux que si elles provenaient du corps médical. Ces malades prononceront ainsi des phrases telles « nous (les malades), c'est la meilleure information » ou « je suis le spécialiste de mon propre cas ».

Rapport au médecin traitant

Pour ces patients, le médecin ne représente donc qu'une instance de savoir parmi d'autres. Aussi, ces patients adoptent le langage de la négociation avec leur médecin traitant et revendiquent un libre choix thérapeutique (« prendre un traitement, c'est une discussion, il y a différents partenaires, mon médecin, mes copains et moi »).

Rapport à soi

En ce qui concerne le rapport à soi, ces patients font le plus souvent preuve d'une grande sociabilité et d'une forte intégration (par exemple à une communauté homosexuelle). « Quand il y a une information sur un nouveau médicament, tout le monde s'appelle et on en discute » est une phrase qui illustre bien l'existence de relations étroites au sein d'un réseau de patients pour lesquels il n'existe pas un avis unique sur les traitements.

Rôle des associations

Les associations sont perçues comme émettrices légitimes d'avis sur les traitements, y compris quand ces avis sont contrastés, parce qu'elles ne sont plus considérées comme de simples relais des autorités médicales.

Rapport aux traitements et à la recherche

Alors que dans les autres formes d'engagement, les patients tendaient à dramatiser les écarts entre le traitement prescrit et observé, les personnes adoptant la posture de « l'agencement » revendiquent le droit de faire preuve d'une réelle souplesse. Elles n'hésitent pas à recourir à l'automédication (« j'ai décidé d'alléger la dose, on en parlait... »). Elles se présentent souvent comme étant à l'avant-garde de la recherche et revendiquent pouvoir choisir les essais auxquels elles participent (« un essai comme Delta, je ne l'aurais jamais fait, trop long »).

3. Liens entre types d'engagement et caractéristiques socioprofessionnelles

Une gradation a pu être constatée entre les différents types d'engagement. D'une manière générale, plus les positions sociales et le niveau scolaire sont élevés, plus les patients se trouvent dans une forme d'engagement qualifiée « d'agencement ». Mais nous avons aussi montré qu'une sociabilité homosexuelle forte pouvait, par exemple, conduire des personnes, par ailleurs peu dotées scolairement, vers ce type de posture.

Il convient aussi de souligner que les personnes s'inscrivent dans des parcours. Elles peuvent changer de posture. La posture de l'agencement, par exemple, peut se révéler très coûteuse : elle suppose de ne pas ménager son temps et son énergie à s'informer des recherches scientifiques et à les communiquer à son cercle d'amis. Et il n'est pas exclu que les personnes éprouvent un jour la nécessité de transformer leur rapport au monde médical, parce qu'elle le trouve trop coûteux ou parce que le contexte thérapeutique lui-même change.

Ainsi, cette enquête a été réalisée en 1996, lors des débats sur la mise à disposition des antiprotéases, c'est-à-dire dans un contexte thérapeutique marqué par une forte incertitude. Il pourrait être utile de procéder à une autre enquête de ce type dans un environnement caractérisé désormais par une moins grande acuité du débat public autour des traitements et de la recherche, par une meilleure efficacité des produits disponibles et par la montée des techniques permettant d'objectiver l'impact de l'observance des traitements sur leur efficacité. Quel impact un nouveau contexte thérapeutique et un rapport modifié entre espace public et médecine ont-ils sur les postures des patients ?

De la salle

Est-il possible de connaître l'hôpital dans lequel l'enquête a été menée ? Connaissez-vous la répartition des patients selon le mode de contamination ?

Janine BARBOT

Nous ne mentionnons pas le nom du Centre Hospitalier Universitaire dans lequel l'enquête a été réalisée. Je peux juste dire qu'il s'agit d'un centre parisien.

Tous les modes de contamination ont été représentés. Et notre échantillon présente, de ce point de vue, des caractéristiques assez proches des données épidémiologiques de l'époque. Il a été nécessaire, après les premiers entretiens, d'insister auprès des personnes qui nous servaient d'intermédiaires pour que les propositions soient faites systématiquement aux patients, par ordre d'arrivée à la pharmacie.

L'observance du traitement chez le migrant originaire d'Afrique Noire est-elle impossible ?

Dr Vincent JEANTILS

Praticien hospitalier, coordinateur du CISIH 93

Je m'occupe des questions liées au VIH depuis 17 ans. J'ai eu l'avantage de travailler en Afrique pour Médecins du Monde. J'exerce à présent mon activité à l'hôpital de Seine-Saint-Denis où la population africaine est importante. J'ai pu y constater une modification de la population séropositive : sur les deux dernières années, plus de 50 % des nouveaux séropositifs sont désormais originaires d'Afrique.

Cette répartition pose des problèmes spécifiques en matière d'observance du traitement. Pour ma part, plutôt que de dire « ils sont différents », j'ai cherché à comprendre les éléments déterminants pour cheminer ensemble et parvenir à une meilleure adhérence lorsque les traitements sont donnés.

I. Les préalables à une bonne adhérence des patients au traitement

1. L'annonce de la séropositivité

L'annonce de la séropositivité, expérience toujours dramatique, revêt un caractère particulier dans le cas des migrants originaires d'Afrique. Elle vient en effet contrecarrer le projet migratoire de patients dont les connaissances de la maladie sont très hétérogènes. Comment expliquer à ces personnes la notion même de virus ?

2. L'influence des particularités culturelles et religieuses sur les représentations de la maladie

Les populations africaines (maliennes, camerounaises, congolaises, etc.) sont très diverses et présentent des particularités culturelles assez tranchées, dont le médecin devra être conscient au cours de son dialogue avec le patient. De même, les représentations de la maladie varieront selon les croyances religieuses de ce dernier : un discours différent devra être tenu à un animiste ou à un musulman, par exemple.

D'une manière générale, ces populations pensent que l'on meurt du sida. Le médecin devra donc se montrer pédagogue et expliquer, par un langage simple, l'existence de traitements qui « endorment » le virus. La difficulté vient de ce que la notion même de maladie chronique demeure peu comprise : la douleur, contrairement au stade aigu, y est absente. Des images peuvent être employées afin de faire comprendre ce que l'on entend par le portage chronique d'un virus (celle d'un chien enragé dans un village qu'il faut mettre dans sa niche, celle du voleur dans la maison qu'il faut enfermer dans la cave).

3. La notion de traitement nécessaire

La population africaine dont il est question ici témoigne en général d'un grand respect de la médecine française et du médecin. Pourtant, il peut sembler absurde à la personne de prendre un traitement alors qu'elle ne présente pas les symptômes d'une grave maladie : « je ne suis pas malade », dit-elle. Ces populations doivent donc être persuadées de la nécessité d'un traitement soit pour soigner (30 % des personnes découvrent leur séropositivité alors qu'elles sont déjà très immunodéprimées), soit pour que la maladie ne s'aggrave pas. Il est possible d'expliquer aux femmes que le traitement permet, si elles tombent enceintes, que leur enfant ne contracte pas le virus.

II. Expliquer la prise du traitement à des populations africaines

L'explication de la prise du traitement doit être menée avec soin : il s'avère nécessaire de présenter les boîtes de médicaments et de détailler l'ordonnance, par exemple selon un système de couleurs. Il faut toujours s'assurer d'une bonne compréhension par le malade en lui demandant d'expliquer avec ses propres mots comment il doit se soigner.

1. La conscience des conditions dans lesquelles vivent ces populations

Les conditions de vie des populations posent problème car certains médicaments nécessitent d'être conservés dans un réfrigérateur. Certains patients répugneront néanmoins à informer qui les héberge de leur séropositivité, ce qui peut être dommageable pour l'observance du traitement. La connaissance des conditions de vie des malades permet de proposer à ceux-ci un itinéraire thérapeutique plus réaliste.

En Seine-Saint-Denis, le fait d'être séropositives donne à ces personnes l'accès rapide à une autorisation de rester sur le territoire et au droit de travailler en France, ce qui contribue assurément à l'amélioration des conditions de vie mais peut engendrer des tensions avec d'autres membres de la communauté africaine et être révélateur de la maladie pour les autres.

2. Les problèmes posés par la méconnaissance du corps

Des difficultés en matière d'observance proviennent également de la méconnaissance du corps. Les moyens de contraception (pilules, stérilet), en particulier, sont largement ignorés par les femmes africaines, qui représentent la moitié de la population séropositive diagnostiquée. Celles-ci se retrouvent souvent placées dans une situation de dépendance lorsqu'elles sont plongées dans un environnement social difficile (sans papiers, etc). La grossesse aggrave la situation de captivité par rapport à l'homme qui est celle de certaines femmes.

3. Des situations particulières nécessitent un suivi spécifique

a. Le cas des femmes enceintes

L'hôpital, situé près de Roissy, accueille de nombreuses de femmes africaines dont l'accouchement coïncide avec leur arrivée sur le sol français.

Par ailleurs, de nombreuses patientes sont préoccupées de savoir si elles pourront avoir des enfants malgré leur séropositivité. Elles suivent généralement très bien le traitement pendant la grossesse, mais disparaissent souvent au bout de quatre mois, une fois qu'elles sont assurées d'avoir mis au monde d'un enfant non porteur du virus. Ce type de comportement témoigne d'une mauvaise connaissance des enjeux du traitement. Il renvoie aussi sûrement au fait que dans cette communauté le risque d'exclusion lié à la reconnaissance de la séropositivité est plus important. De nombreuses actions d'éducation doivent encore être menées concernant la connaissance du corps, les médicaments et la nécessité de la prévention et du dépistage.

b. Le cas des adolescents

Les phénomènes de migrations étant importants dans ce département, de nombreux adolescents s'adressent à notre hôpital (une quarantaine de personnes en tout, dont une quinzaine dans mon unité). Il s'agit de jeunes dont l'âge se situe entre 11-12 ans et 22-23 ans. Ces adolescents, qui ne sont pas devenus séropositifs par transmission materno-fœtale, doivent faire l'objet d'un suivi spécifique en raison des situations dramatiques vécues (abus sexuels, etc). Nous trouvons face à des personnes pour qui la découverte de la sexualité s'effectue alors qu'ils sont malades. Elles sont accompagnées par une équipe de pédiatres et de psychologues.

III. Les raisons de la non-observance du traitement

1. Des explications médicales absentes ou inadaptées

Il est impératif que les explications des médecins soient claires et adaptées, notamment en ce qui concerne la prescription médicale. J'ai pris l'habitude de conduire systématiquement mes patients à la pharmacie, lors du premier retrait de médicaments.

2. Les conséquences des traitements à court et moyen terme

Les effets secondaires à court terme peuvent décourager les migrants d'observer le traitement prescrit. Le médecin se doit d'expliquer les conséquences des thérapies avant la survenue de ces troubles (lipoatrophies, lipohypertrophies) et enjoindre le patient de se manifester s'ils surviennent. Souvent, en effet, la personne africaine séropositive se plaint de ces effets qui renvoient aux images corporelles sociales : « tout le monde me voit maigrir et me dit " tu as le sida !" ».

3. Un suivi rendu chaotique par les migrations

Les conditions d'hébergement précaires constituent, on l'a vu, un facteur qui rend difficile l'observance du traitement. Le médecin doit alerter le patient sur l'importance d'une prise de médicaments régulière et ininterrompue.

Le retour des patients au pays (lors des périodes de vacances ou pour présenter un nouveau-né à la famille) pose également problème. Un nombre suffisant de médicaments doit être emporté, ce qui suppose des formalités administratives plus lourdes auprès de la Sécurité sociale. Au pays, la conservation des médicaments peu poser problème. Pour la réfrigération, des poteries remplies d'eau peuvent constituer un récipient réfrigéré dans lequel on conservera les comprimés.

Ainsi, l'observance des traitements anti-HIV par les populations africaines pose des problèmes spécifiques. Il appartient aux soignants d'expliquer la maladie et ses traitements possibles ainsi que d'inciter au dépistage d'autres virus (ceux de l'hépatite B et C, notamment). Une meilleure connaissance des maladies et des recours possibles devrait permettre de sortir de la logique d'exclusion dont ces personnes sont victimes. Au sein de mon association (destinée à des personnes africaines non nécessairement séropositives), nous essayons de développer des messages spécifiques pour conduire les Africains à faire le test de dépistage.

Différentes manières de s'engager en matière de mise en œuvre d'un traitement ARV : élaboration des comportements et des conduites thérapeutiques

Anne-Bénédicte de MONTAIGNE
Doctorante en santé publique, INSERM U444

L'objectif de ma présentation est double. Je vais essayer d'une part de préciser quelles sont les différentes manières de s'engager concrètement vis-à-vis de la mise en œuvre des traitements ARV.

Je vais d'autre part m'attacher à comprendre quels sont les facteurs qui conduisent les personnes à s'engager de telle ou telle manière.

Pour cela, je m'appuierai sur les résultats de l'analyse compréhensive que j'ai réalisée à partir de 58 entretiens menés auprès de personnes séropositives suivies à l'hôpital et bénéficiant d'un traitement anti-rétroviral (ARV).

I. Les différents modes d'engagement vis-à-vis de la mise en œuvre du traitement

1. Les différents modes d'engagement

Les personnes sous traitement s'engagent différemment vis-à-vis de la mise en œuvre de leur traitement. Leur mode d'engagement semble dépendre essentiellement de deux dimensions :

- la place de l'expérience de la mise en œuvre dans le projet de construction identitaire (soit intégrée, soit non intégrée) ;
- la manière dont les personnes se trouvent liées à cette expérience de la mise en œuvre (soit attachées, soit détachées).

Selon la manière dont ces 2 dimensions se conjuguent, on peut distinguer quatre manières idéaltypiques de s'engager vis-à-vis de la mise en œuvre d'un traitement :

- l'oubli ;
- la routine ;
- l'acceptation ;
- le refus de l'expérience de la mise en œuvre du traitement.

Au moment où nous les avons rencontrées, aucune personne ne se trouvait dans un rapport d'oubli, une personne se trouvait dans un rapport de refus, 5 personnes se trouvaient dans un rapport de routine. Les 52 autres se trouvaient dans un rapport d'acceptation.

Cette répartition est influencée par le fait que ces personnes ont accepté qu'un traitement soit initié. L'analyse rétrospective des entretiens montre qu'elle a bien sûr évolué au cours du temps, certaines

personnes séropositives changeant de mode d'engagement. En outre, elle masque l'instabilité qui caractérise la posture de certains patients qui oscillent entre plusieurs modes d'engagement.

Les différentes logiques d'engagement

La manière dont les personnes s'engagent vis-à-vis de la mise en œuvre de leur traitement peut ensuite être affinée, pour tenir compte de la logique qui sous-tend leur mode d'engagement c'est-à-dire la raison essentielle pour laquelle elles s'engagent de telle ou telle manière.

Chez les personnes interrogées, plusieurs logiques d'engagement ont pu être mises en évidence pour chaque mode d'engagement.

Majoritairement, l'oubli procède de la volonté de mettre à distance le traitement et la maladie. Une personne s'est toutefois engagée ainsi par désintérêt pour l'expérience de la mise en œuvre du traitement.

S'agissant de la routine, une seule logique émerge : les personnes font ce qu'elles ont déjà fait dans un contexte semblable.

L'engagement de type « refus » est majoritairement lié à la volonté de protéger certains rôles et/ou liens sociaux de l'effet destructeur du traitement (accepté). Chez deux personnes, le refus est lié à un désintérêt, non plus seulement pour l'expérience de la mise en œuvre, mais pour la vie en général.

Enfin, l'acceptation renvoie majoritairement à une logique médicale de recherche de l'efficacité thérapeutique. Les personnes recherchent celle-ci dans le but de protéger leur identité face à la maladie. Chez deux patients toutefois, l'acceptation procède d'une logique de refus de la sanction négative liée à la transgression de la norme médicale.

2. L'expérience vécue de la mise en oeuvre

Le mode d'engagement et la logique qui le sous-tend dépendent de l'expérience vécue de la mise en œuvre du traitement, c'est-à-dire non seulement de l'ensemble des répercussions concrètes et subjectives induites par celle-ci mais aussi de ce que les personnes imaginent des répercussions futures de leur engagement et des répercussions induites par les autres modes d'engagement.

A chaque mode d'engagement est associé un type particulier d'expérience vécue.

- Pour l'oubli, l'expérience est omise.
- Pour la routine, la mise en œuvre du traitement est vécue comme une habitude.
- Pour le refus, elle est vécue comme une expérience essentiellement cruelle.
- Pour l'acceptation enfin, elle est vécue comme une expérience essentiellement utile.

De même, l'évolution du mode d'engagement est liée à un changement dans le sens donné à l'expérience. L'oscillation entre différents modes d'engagement est due au fait que les personnes ne parviennent pas à stabiliser le sens donné à l'expérience vécue.

II. Concrétisation des logiques d'engagement

1. Introduction

La prise en compte des modes d'engagement, précisés au regard de la logique d'engagement qui les sous-tend, ne suffit toutefois pas à expliquer tant les comportements que les conduites propres à la mise en œuvre du traitement ARV : la manière dont les personnes concrétisent leur logique d'engagement doit également être comprise. Il faut donc saisir ce que les personnes font - ou pensent devoir ou pouvoir faire - et comment elles le font.

a. Les différentes manières de concrétiser la logique d'engagement

La manière dont les personnes concrétisent leur logique d'engagement dépend des actions organisées qui, à leurs yeux, relèvent strictement de ce qu'il faut faire ou ne pas faire pour accepter la mise en œuvre, ou bien pour la refuser, l'oublier, la rendre routinière.

Prenons l'exemple d'une personne engagée dans un rapport d'acceptation médicalement motivée. La concrétisation de cette logique peut, à ses yeux, impliquer deux séries d'actions. La première consiste à ne rien faire. Elle est propre au contexte que l'ordonnance n'a pas défini comme un moment de prise attendue. La seconde renvoie au contexte de prise attendue ; elle se compose des actions intrinsèques au schéma de prise. Dans ce cas, la logique est concrétisée au regard de l'ordonnance. Celle-ci procède donc comme le principe de concrétisation de la logique d'engagement.

Comprendre le comportement de mise en œuvre du traitement par des personnes implique ainsi de saisir à travers quels principes les différentes logiques d'engagement se concrétisent, et quels sont les éléments qui influencent l'adoption de tel ou tel principe de concrétisation.

b. Adoption d'autres comportements

Sans changer le sens de leur engagement, les personnes sous traitement peuvent toutefois introduire, de façon circonstanciée, des actions motivées par d'autres logiques, issues du même mode ou d'autres modes d'engagements.

Reprenons notre exemple. Dans un contexte que l'ordonnance a défini comme n'étant pas un moment de prise, la personne peut ne pas prendre le traitement, non pas parce que accepter implique de ne pas prendre, mais parce qu'elle ne pense pas à la mise en œuvre. A l'inverse, dans un contexte de prise attendue, elle peut prendre ses médicaments, non pas parce qu'elle veut que sa thérapie soit efficace, mais pour éviter les reproches de son entourage.

Comprendre comment les personnes concrétisent leur logique d'engagement implique donc aussi de comprendre de quelle manière elles intègrent, de façon circonstanciée, des actions qui se trouvent motivées par d'autres logiques.

Compte tenu des impératifs de temps, dans le cadre de cette présentation, je me limiterai à étudier la concrétisation de l'acceptation médicalement motivée.

2. Principes de concrétisation de la logique médicale

A travers quels principes les personnes concrétisent-elles leur logique de recherche d'efficacité thérapeutique?

a. Les différents principes de concrétisation.

Trois principes différents de concrétisation émergent. Certaines personnes adoptent l'ordonnance, d'autres la norme médicale exprimée par le médecin, ici appelée « norme médicale opérationnalisée », d'autres enfin adoptent une partie de la norme exprimée par le médecin, ce que nous appellerons la norme médicale « dépouillée ».

b. Facteurs influençant l'adoption d'un principe.

Qu'est-ce qui conduit les personnes à adopter l'ordonnance, la norme opérationnalisée ou la norme dépouillée ? A l'origine de ces différences, on retrouve deux facteurs essentiels:

Le premier facteur renvoie au regard que les personnes portent sur le travail médical. C'est bien ici le travail médical qui est en cause, non la compétence des médecins. Pour toutes les personnes interrogées, le médecin est en effet la personne la plus compétente pour fixer la limite entre ce qu'il convient de faire et ce qu'il convient de ne pas faire pour que le traitement soit efficace.

Chez les personnes interrogées, les différences procèdent en fait de la manière dont, à leurs yeux, s'élabore la limite que leur médecin leur donne. Tout d'abord, il apparaît que pour certaines personnes, la limite fixée par leur médecin a seulement été définie au regard de l'objectif de recherche d'efficacité. Pour d'autres patients, l'efficacité thérapeutique n'est qu'un élément parmi d'autres. Dans ce dernier cas, les personnes aspirent à adopter la norme médicale, mais dépouillée des objectifs non thérapeutiques qu'elles perçoivent et n'acceptent pas.

Pour quelques personnes, l'ordonnance concrétise la norme de leur médecin. Mais pour la majorité, l'ordonnance exprime seulement une vue simplifiée, idéalisée de la vraie limite. Dans ce dernier cas, les personnes aspirent à adopter la norme non plus idéal-typique mais « opérationnalisée ».

Le principe de concrétisation de la logique médicale que les personnes adoptent dépend également du regard qu'elles portent sur le risque d'erreur associé à l'identification de la norme opérationnalisée ou dépouillée.

Vouloir adopter la norme opérationnalisée ou dépouillée comporte un risque, dans la mesure où la norme n'est pas immédiatement visible. Elle doit être recherchée dans les attitudes (verbales et non verbales) du médecin.

La norme médicale que les personnes adoptent dépend donc aussi, d'une part, de la manière dont elles évaluent leur chance de démasquer la norme opérationnalisée ou dépouillée qu'il leur importe et, d'autre part, de l'acceptabilité de ce risque d'erreur.

3. Intégration circonstanciée d'actions mues par d'autres logiques

Voyons maintenant de quelles manières les personnes intègrent, dans le processus de concrétisation de leurs logiques d'engagement, des actions motivées par d'autres logiques : c'est-à-dire une

logique d'acceptation non médicale, ou des logiques de refus, d'oubli ou de routine.

a. La gestion quotidienne de la mise en œuvre du traitement

L'introduction circonstanciée d'autres actions est liée à la gestion quotidienne de la mise en œuvre, c'est-à-dire aux questions que soulève la vie au jour le jour avec le traitement (ici accepté).

Dans notre échantillon, quatre grandes questions induites par la vie quotidienne avec le traitement conduisent à l'introduction circonstanciée :

- la mise à distance du traitement, c'est-à-dire pour les personnes la mise à distance de la maladie ;
- la protection de certains liens et/ou rôles sociaux menacés ponctuellement par la mise en œuvre ;
- la concrétisation des dimensions de l'expérience vécue auxquelles la concrétisation de la logique d'engagement ne permet pas de donner vie ;
- la stabilisation du mode d'engagement dans le temps.

b. Comment passe-t-on de ces quatre questions à l'intégration circonstanciée d'autres actions?

Le passage est lié à deux dimensions essentielles.

1. L'intérêt que les personnes éprouvent pour chacun de ces autres comportements

Le passage dépend d'abord de l'intérêt que les personnes éprouvent pour chacun de ces autres comportements. De quoi dépend cet intérêt ?

Tout d'abord, les personnes doivent expérimenter une ou plusieurs de ces quatre questions.

Il est difficile de trouver une personne sous traitement qui n'expérimente aucune de ces questions. Ne se trouvent pas concernées :

- pour la mise à distance, les personnes qui sont immergées dans la maladie et l'acceptent (ce qui n'est le cas d'aucun patient dans notre échantillon) ;
- pour la protection des liens sociaux, les personnes chez qui la mise en œuvre n'entre jamais en contradiction avec les démarches essentielles à la construction de leur identité (parmi les personnes interrogées, cela concerne uniquement les personnes qui se battent pour ne pas mourir) ;
- pour l'expression des dimensions que l'acceptation ne permet pas de concrétiser, les personnes chez qui l'expérience de la mise en œuvre ne comporte aucune part de cruauté (seules cinq personnes s'approchent de cette situation, celles qui se sont finalement engagées dans un rapport de routine) ;
- pour la question de la stabilisation enfin, les personnes chez qui le sens donné à l'expérience est stable (elles sont plus nombreuses dans cette situation).

Ensuite, les personnes qui expérimenter ces questions doivent considérer que les comportements

motivés par d'autres logiques constituent des moyens de répondre à ces questions, des moyens meilleurs que d'autres. Ici, il importe de raisonner pour chaque comportement. Pour chacun, les personnes peuvent être distinguées selon la place que trouve l'action dans la réponse à cette question, intégrée ou non.

Ce point est en fait capital dans le processus d'élaboration des comportements. Or il est finalement très peu étudié. Il nécessite de prendre en compte chaque action, le sens qu'elle prend pour les personnes, la manière dont elle se trouve liée à ces questions mais aussi liée aux autres moyens de réponse. Comment, au gré de quelles interactions sociales, ces liens se sont-ils constitués pour les personnes sous traitement ?

2. La légitimité conférée à un comportement

La deuxième dimension au regard de laquelle se définit l'intégration d'une autre action renvoie à la légitimité que la personne confère à ce comportement au regard de sa norme personnelle : le comportement est légitime ou illégitime. La légitimité ou la non-légitimité se définit au regard du principe de concrétisation que les personnes ont adopté, c'est-à-dire de la norme médicale qu'ils ont intégrée.

Selon la manière dont se conjuguent ces deux dimensions, quatre contextes d'intégration circonstanciée peuvent de façon idéal-typique être distingués.

- L'intégration est perçue comme utile voire nécessaire et acceptable.
- L'intégration semble utile voire nécessaire mais inacceptable.
- L'intégration est perçue comme inutile mais possible.
- L'intégration demeure comme inutile et impossible.

III. Conclusion

Le processus dans lequel s'élaborent les comportements et conduites thérapeutiques dépend de la manière dont s'articulent trois dimensions :

- le mode d'engagement tel qu'il est précisé par la logique qui le sous-tend ;
- le principe de concrétisation de la logique d'engagement ;
- l'intégration circonstanciée d'actions mues par d'autres logiques d'engagement.

Ces trois dimensions sont essentiellement influencées par l'expérience vécue de la mise en œuvre, le regard que les personnes portent sur le travail médical (notamment celui relatif à l'élaboration de la norme donnée au patient) et la gestion au quotidien de la concrétisation de leur logique d'engagement.

Les interrelations entre ces trois dimensions doivent toutefois être complétées.

En effet, contrairement à ce que notre présentation pourrait laisser croire, le regard normatif n'intervient pas toujours en dernier ; autrement dit, ce n'est pas toujours en fonction de lui que les personnes tranchent la question de l'intégration. Cela reviendrait à dire que la mise en œuvre du traitement prime toujours sur toutes les autres démarches que les personnes entreprennent, ce qui est bien sûr rarement le cas.

Dans certains cas, l'intégration est définie en amont de l'action, au regard de l'intérêt. Parce que ces questions se trouvent essentielles et parce que l'intégration d'un autre comportement est perçue comme le seul moyen de réponse, les personnes cherchent et trouvent le moyen d'assouplir leur principe de concrétisation ; elles trouvent notamment le courage de passer de l'ordonnance à la norme opérationnalisée, ou de cette dernière à la norme dépouillée. Elles ont la force de courir le risque de se tromper. L'intérêt participe donc au choix du principe de concrétisation.

Dans certains cas enfin, l'intégration est réalisée *a posteriori*. Le cadre est élargi pour pouvoir intégrer un comportement nouveau. « J'ai sauté ma prise, mais cela remet-il en cause mon acceptation? » Selon la réponse trouvée à cette question, soit le mode d'engagement change, soit le principe de concrétisation, là encore, s'assouplit.

Plusieurs manières de s'engager vis-à-vis de la mise en œuvre ont pu être mises en évidence : l'acceptation, le refus, la routine et l'oubli.

Pour chacun de ces modes, il existe plusieurs types de logique d'engagement. Pour l'acceptation médicale, la logique peut être médicale ou non médicale.

Pour chaque mode d'engagement, précisé par la logique qui le sous-tend, plusieurs principes de concrétisation peuvent être mis en évidence : la logique de recherche thérapeutique peut se concrétiser à travers l'ordonnance, la norme opérationnalisée, la norme dépouillée.

Enfin, pour la logique de recherche d'efficacité 4 contextes d'intégration d'actions mues par d'autres logiques ont été mis en exergue.

THEMIS, une cohorte observationnelle **à l'initiative d'une association de malades**

Emmanuel TRENADO

AIDES – TRT-5

La cohorte Thémis a pour objectif d'évaluer la prévalence et l'intensité des effets indésirables de différents traitements anti-VIH. Nous souhaitons avoir une vision plus nette, par le biais des questionnaires, de la manière dont les personnes séropositives vivent avec cette maladie, devenue depuis l'arrivée des anti-protéases une maladie chronique.

I. La cohorte Thémis

1. Présentation

A l'initiative de l'association AIDES a été mise en place pendant trois ans une cohorte prospective de 725 patients et 108 médecins. Le type de traitement anti-VIH et les questionnaires remplis par les patients sur les effets indésirables ont pu être ensuite étudiés. 599 questionnaires ont été remplis et retournés par lettre T. Ce taux de retour de 83 % est jugé très satisfaisant.

L'étude a été rendue possible grâce au soutien des entreprises Abbott, BMS, Boehringer, Glaxo, MSD, Roche, Shering, Serono.

2. Caractéristiques d'inclusion de la cohorte

a. Sexe, âge, activité professionnelle

Il apparaît que 89 % des personnes ayant retourné le questionnaire sont de nationalité française. Parmi ces répondants, 539 séropositifs sont des hommes, 185 sont des femmes.

Les patients ont entre 18 et 74 ans ; l'âge moyen est de 41,4 ans. Près de 40 % de la cohorte se situe dans une tranche d'âge de 30 à 39 ans.

Dans la cohorte Thémis, 56,5 % des personnes séropositives ont un emploi et 60 % d'entre elles perçoivent un revenu régulier lié à leur activité. Elles semblent moins souvent en situation de précarité économique et financière que les populations ciblées par d'autres études. Cette particularité sera à prendre en compte dans le suivi de l'observance, la précarité apparaissant comme un facteur discriminant de régularité dans le traitement.

b. Etat d'avancement de la maladie

48 % des patients témoignent d'une bonne immunité avec un contrôle satisfaisant de la quantité de virus. Le temps moyen avant diagnostic est de 7,4 ans. Pour les membres de la cohorte, il s'est déroulé en moyenne 10,2 ans depuis leur contamination.

c. Co-infections

74 % des membres de la cohorte ne présentent que le virus VIH, 15 % sont également porteurs du virus de l'hépatite C, 7 % de celui de l'hépatite B. 4 % présentent les trois types de virus. On note que la cohorte Thémis comporte moins de personnes coinfectedes par l'hépatite C que dans le recensement du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. L'enquête « un jour donné » menée en 2001, récemment publiée dans le document *Le point sur l'activité hospitalière liée au VIH* fait en effet état de 28 % de personnes séropositives porteuses du virus VHC.

d. Les types de traitement

12 % des membres de la cohorte ne suivent aucun traitement, 1 % se soignent par une monothérapie, 10 % ont accepté une bithérapie et 6 % des malades allient quatre médicaments ou davantage. Le traitement par trithérapie est le plus fréquent : environ 513 patients, soit 71 % des répondants, déclarent suivre un traitement à base de trois ARV (45 % prennent à la fois deux nucléosides et un non-nucléoside, 42 % deux nucléosides et un anti-protéase).

Par rapport aux autres cohortes de comparaison (celle d'AIDES ou celle du Rapport Delfraissy du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité cité précédemment), la cohorte Thémis comporte davantage de personnes en trithérapie et moins de personnes avec quatre médicaments et plus.

II. Les résultats de l'enquête portant sur la cohorte Thémis

1. Observance du traitement

79,7 % des répondants déclarent n'avoir jamais oublié de prendre leur traitement dans les sept derniers jours. 9,7 % affirment avoir dérogé une seule fois à l'observance, 6,6 % deux fois. La proportion tombe à 1,3 % et 2,7 % pour trois oublis et quatre oublis ou davantage.

L'observance stricte du traitement a une réelle influence sur sa réussite.

2. Les effets indésirables

Les effets indésirables ont d'abord été étudiés selon leur fréquence dans la vie des personnes séropositives. Leur impact sur la vie quotidienne est évalué sur une échelle de 1 à 5 (1 pour un impact faible, 5 pour un impact fort). Nous demandions aux patients de déclarer les effets indésirables qu'ils ressentaient et de noter la gêne occasionnée.

Les dix effets les plus mentionnés sont les suivants.

- **les troubles sexuels**

22 % des patients se plaignent d'une forte ou très forte répercussion du traitement sur leur activité sexuelle, 20 % d'une répercussion moyenne et 15% d'une répercussion faible.

- **la lipodystrophie**

17 % des patients se plaignent d'une forte ou très forte répercussion du traitement sur leur masse corporelle, 20 % d'une répercussion moyenne et 19 % d'une répercussion faible.

- **les ballonnements**
17 % des patients se plaignent d'une forte ou très forte répercussion, 26 % d'une répercussion moyenne et 22 % d'une répercussion faible.
- **les troubles du sommeil**
17 % des patients se plaignent d'une forte ou très forte répercussion, 20 % d'une répercussion moyenne et 20 % d'une répercussion faible.
- **la sécheresse cutanée**
16 % des patients se plaignent d'une forte ou très forte répercussion, 19 % d'une répercussion moyenne et 20 % d'une répercussion faible.
- **la fatigue**
16 % des patients se plaignent d'une forte ou très forte répercussion, 37 % d'une répercussion moyenne et 25 % d'une répercussion faible.
- **les diarrhées**
11 % des patients se plaignent d'une forte ou très forte répercussion, 17 % d'une répercussion moyenne et 23 % d'une répercussion faible.
- **les céphalées**
10 % des patients se plaignent d'une forte ou très forte répercussion, 11 % d'une répercussion moyenne et 22 % d'une répercussion faible.
- **les crampes musculaires**
9 % des patients se plaignent d'une forte ou très forte répercussion, 19 % d'une répercussion moyenne et 25 % d'une répercussion faible.
- **les maux d'estomac**
9 % des patients se plaignent d'une forte ou très forte répercussion, 13 % d'une répercussion moyenne et 19 % d'une répercussion faible.

3. Liens entre les effets indésirables et les types de traitements

En observant les types de traitements, des différences ont été notées quant à la prévalence et l'intensité des effets indésirables.

Des analyses complémentaires sont en cours pour évaluer la prévalence et l'intensité des effets indésirables déclarés par rapport à l'observance et leurs évolutions dans le temps.

Des questionnaires auto-administrés sur les effets indésirables et la qualité de vie pourraient permettre l'adaptation des prescriptions en fonction des problèmes rencontrés par les patients.

Aide à l'observance dans un pays à ressources limitées : **l'expérience marocaine**

Saïd ADNANI KADMIRI

Comité des familles arabes et africaines solidaires pour survivre au sida

Entre janvier 2000 et octobre 2002, j'ai travaillé comme responsable d'un programme d'enseignement thérapeutique destiné à favoriser l'observance dans un pays à ressources limitées, le Maroc.

I. Contexte épidémiologique et socioculturel au Maroc

Au Maroc, le premier cas de sida a été déclaré en 1986. 1 200 cas ont été recensés de cette date au 30 juin 2002. Parmi ces malades, 4 % ont moins de 10 ans, 30 % ont entre 20 et 29 ans, 46 % se situent dans la tranche d'âge des 30 à 39 ans, 20 % ont plus de 39 ans. En 2000, la répartition entre hommes et femmes parmi les patients est équilibrée. 88 % des personnes marocaines séropositives résident en milieu urbain. 70 % des hommes et 30 % des femmes exercent une profession dont 60 % des hommes et 50 % des femmes de petites professions à caractère temporaire et très mal rémunérées. Le mode de transmission de la maladie est la relation hétérosexuelle pour 70 % des patients.

II. Le programme d'enseignement thérapeutique

1. Promotion et soutien financier

L'association de Lutte Contre le Sida « ALCS-Casablanca » et le service des maladies infectieuses (CHU Ibno Rochd-Calablanca) ont été à l'origine du programme d'enseignement thérapeutique. Ce dernier a été financé par la fondation GSD France de janvier 2000 à avril 2002, puis par ECS depuis mai 2002.

2. La population bénéficiaire du programme

170 personnes séropositives (50 % de femmes, 50 % d'hommes) bénéficiaient en mai 2000 du programme d'enseignement thérapeutique. Elles provenaient pour la plupart d'un milieu socio-économique modeste. 50 % d'entre elles étaient analphabètes et sans activité. 30 % des patients résidaient à Casablanca, 30 % à Agadir ou dans ses environs, 25 % à Marrakech.

Le financement des traitements a fait l'objet d'un multipartenariat.

3. La formation des éducateurs du programme

Les éducateurs étaient composés de volontaires de l'association de Lutte Contre le Sida (ALCS) ainsi que de médecins non prescripteurs d'anti-rétroviraux. Ils ont suivi des formations, leur permettant notamment de compléter leurs connaissances des différents traitements et d'identifier les

enjeux de l'observance ainsi que les objectifs éducatifs du programme. Pendant ces séances, les volontaires se sont familiarisés avec les outils destinés aux patients (planning thérapeutique cartonné, jeux de situation, classeur contenant des fiches éducatives, piluliers). Les divers techniques et outils présentés ont été réajustés selon le contexte marocain.

4. Le programme d'enseignement thérapeutique : objectifs et réalisations

a. Objectifs

Les objectifs du programme étaient de permettre aux patients de :

- connaître la maladie, ses modes de transmission et sa surveillance ;
- connaître les traitements et leur gestion ;
- réaliser et utiliser un planning thérapeutique ;
- apprendre à mieux faire face aux situations spécifiques de la vie courante.

b. Etapes du programme

Chaque personne s'est d'abord vue proposer de participer à des séances d'éducation individuelles et/ou collectives. Celles-ci ont démarré dès qu'un planning thérapeutique et un diagnostic éducatif personnalisés ont été établis. Les progrès des patients ont été évalués six mois et un an plus tard.

En ce qui concerne l'organisation matérielle, les patients ont démarré le programme d'enseignement le jour de la réalisation des prélèvements biologiques dans l'hôpital (un mardi ou un jeudi). De même, les séances d'éducation étaient habituellement programmées le même jour qu'un rendez-vous à l'hôpital.

Pour éduquer les patients, il était nécessaire de transmettre des informations précises, appropriées et complètes. Le choix des outils pédagogiques était laissé à l'initiative de l'éducateur, qui prenait en compte les capacités d'apprentissage, les connaissances, la motivation ainsi que les besoins des personnes séropositives. Le soutien, l'écoute, l'encadrement, l'orientation et le partage sont apparus comme les valeurs fondamentales du programme, qui cherchait à motiver et à accompagner la personne dans le temps.

c. Bilan

Le programme constitue pour les personnes séropositives un lieu d'apprentissage, d'information, de soutien et de dialogue.

Impact du programme pour les prescripteurs

Le programme d'enseignement thérapeutique a considérablement réduit la charge de travail des prescripteurs. Il leur a également permis de détecter de manière précoce les effets indésirables des anti-rétroviraux. On peut également affirmer que ce programme a réduit les abandons de traitement et l'automédication. Globalement, il a amélioré la qualité du suivi et des soins, permettant aux soignants de s'investir à long terme auprès des personnes séropositives. Grâce à lui, la communication entre les soignants et leurs patients s'est accrue.

Impact pour les personnes séropositives

Le programme d'enseignement thérapeutique a modifié la façon dont les patients se représentaient l'hôpital, en leur permettant de l'approprier. Il constitue pour eux un espace d'écoute, de dialogue et de partage.

Les séances de formation ont également eu pour conséquence de transformer les représentations de la maladie par les personnes séropositives.

Impact pour l'ALCS

Le programme d'enseignement thérapeutique recoupe la « mission de plaidoyer et de lobbying » de l'association de Lutte Contre le Sida auprès des instances internationales pour l'accès aux traitements anti-rétroviraux dans les pays à ressources limitées. Il a permis à l'association de démontrer la faisabilité des ARV dans ces pays si l'on ajoute au traitement médical une dimension socio-éducative.

Enfin, le programme a permis aux médecins et non médecins, notamment les membres des structures associatives, de travailler ensemble.

III. Difficultés rencontrées et simplification du programme

1. Le programme d'enseignement thérapeutique s'est heurté à certaines difficultés

Dès le départ, il est apparu que les formations et le contenu du questionnaire auto-administré n'étaient pas adaptés au contexte marocain.

De plus, les conditions d'exercice de la médecine sont difficiles au Maroc : un seul service s'occupe du suivi des personnes séropositives, ce qui entraîne une importante surcharge pour les personnels médicaux et des dysfonctionnements inévitables. En particulier, les consultations médicales surchargées des mardis et jeudis conduisent parfois à des prélèvements biologiques hémolysés, ce qui retarde le diagnostic et le début du traitement. La prise en charge est difficilement à la hauteur des besoins des personnes.

2. La deuxième phase du programme

Entre janvier 2000 et avril 2002, 170 personnes ont été incluses dans le programme et ont au moins rempli le questionnaire initial. Pendant ce laps de temps, plusieurs visites de supervision et d'évaluation ont été organisées pour assurer le bon déroulement du programme. En avril 2002, le programme a subi une simplification.

Les outils pédagogiques et de recueil de l'information relative à la description et au suivi des personnes séropositives ont été transformés.

Les séances d'éducation ont été réorganisées en dehors de tout protocole afin de mieux tenir compte des besoins individuels. La consultation initiale (incluant le planning thérapeutique pour les personnes placées sous traitement) a été maintenue.

IV. Constats

Il ressort de l'expérience marocaine un constat important : l'accès aux thérapies anti-rétrovirales dans les pays à ressources limitées est possible aux conditions suivantes :

- une volonté politique d'instaurer une véritable couverture sociale ;
- un engagement des bailleurs de fonds en faveur de ces programmes ;
- l'implication des personnes séropositives et leur soutien psycho-social.

L'éducation thérapeutique est l'investissement le plus sûr pour une bonne observance. L'expérience marocaine a démontré la faisabilité d'un traitement anti-rétroviral dans les pays à ressources limitées à condition d'ajouter à ce dernier une dimension socio-éducative. Ce programme revêt une grande importance car il répond aux questions posées par les pays du Nord concernant la mise en place de traitements anti-rétroviraux dans les pays du Sud. Il doit être exporté vers d'autres sites au niveau national et régional (en Algérie et en Tunisie, notamment).

Table Ronde

Ont participé à la table ronde :

Janine BARBOT, sociologue à l'INSERM-CERMES

Dr Vincent JEANTILS, praticien hospitalier, coordinateur du CISIH 93

Anne-Bénédicte de MONTAIGNE, doctorante à l'INSERM – U 444

Emmanuel TRENADO, AIDES – TRT-5

Saïd ADNANI KADMIRI, Comité des Familles arabes et africaines solidaires pour survivre au sida.

La table ronde a été animée par Pierre CHAUVIN.

Vincent JEANTILS

Je m'interroge toujours : comment les médecins peuvent-ils favoriser l'adhésion au traitement ? Il me semble que la présentation de Saïd ADNANI KADMIRI ne montre pas vraiment l'évolution des patients. Il affirme que les personnes séropositives observent mieux les traitements prescrits mais comment ce constat a-t-il été fait ?

Saïd ADNANI KADMIRI

Les premiers résultats du programme d'enseignement thérapeutique sont identiques à ceux obtenus au Nord. Les patients connaissent mieux l'utilité des traitements, ils sont plus motivés pour les respecter strictement. Le problème réside davantage dans la prise en charge sociale, qui n'est pas effective au Maroc.

De la salle

Pourriez-vous préciser comment s'effectue les recensements des cas de sida au Maroc. Qui déclare la maladie ? Quel organisme publie des statistiques ? Celles-ci sont-elles fiables à votre avis ?

Saïd ADNANI KADMIRI

Au Maroc, une personne dont la séropositivité est diagnostiquée dans une clinique privée sera le plus souvent orientée vers le secteur public. Dans la majorité des cas, le diagnostic s'effectue à un stade tardif de la maladie, lors d'une consultation pour une maladie opportuniste. Le Ministère de la Santé marocain a tenté d'avoir une vision plus claire de l'évolution de l'infection dans la population. Il faut savoir néanmoins que le Maghreb ou le Moyen-Orient sont des régions où les données en ce domaine sont peu fiables. Le premier cas de sida est intervenu en 1986. Deux ans plus tard, une association de médecins a été fondée pour réfléchir à la manière de mieux répondre aux besoins des malades.

De la salle

Votre retour d'expérience m'a vivement intéressé. Je suis moi-même psychologue au Cameroun et j'ai travaillé pour la section suisse de Médecins sans Frontières. J'ai aussi eu l'occasion de me pencher sur ces questions d'aide à l'observance. Il existe en effet un programme similaire au Cameroun. 200 personnes environ y suivent un traitement anti-rétroviral. La mesure de l'impact du programme se pose également. Nous procédons à des évaluations à M6 et M12. Avec un recul de deux ans, le taux d'observance s'élève à 97,1 % grâce au soutien psychosocial fourni par le programme. Seules trois personnes ont renoncé au traitement ; pour quatre patients, la charge virale pose problème.

De la salle

Ma première remarque s'adresse au Dr JEANTILS. Vous insistez beaucoup sur la dépendance des femmes africaines. Pour ma part, j'anime depuis sept ans une émission de radio pour les personnes migrantes séropositives où il est plus souvent question des difficiles conditions de vie (obtention de papiers, logement, etc.) pour expliquer la mauvaise observance.

Ma seconde remarque est destinée aux chercheurs. Existe-t-il des études qui démontrent scientifiquement que les personnes séropositives suivent leur traitement lorsqu'elles ont les moyens de vivre correctement ?

Vincent JEANTILS

Comme je le soulignais dans mon intervention, les facteurs de la non-adhésion au traitement sont multiples.

Janine BARBOT

Il existe en effet des équipes de chercheurs, à Marseille notamment, qui étudient l'influence de la précarité sur l'observance des traitements. Il est évident que la prise de certains médicaments après le repas sera difficile quand les périodes d'alimentation sont incertaines ou que les conditions d'un bon traitement ne sont pas réunies (lorsque les personnes séropositives ne disposent pas, par exemple, de réfrigérateur).

Pierre CHAUVIN

En ce qui concerne les publications scientifiques, il me semble que l'influence de l'exclusion sur les attitudes envers les traitements est bien documentée. Les chercheurs tentent maintenant, comme l'a fait Anne-Bénédicte de MONTAIGNE, de souligner la dynamique des postures et de fournir un modèle d'intégration reposant sur la construction par la personne d'un cercle de représentations.

De la salle

Si l'on considère le point de vue des patients, existe-t-il des questionnaires remplis par les médecins ? Pourquoi les personnes séropositives sont-elles toujours placées dans un rapport de soumission par rapport au médecin ?

Janine BARBOT

Des études sur les discordances entre les visions des patients et des médecins ont été menées. Elles ont révélé les logiques sous-tendant la relation thérapeutique.

De la salle

Je souhaiterais revenir sur l'expérience marocaine. Avez-vous procédé à des consultations d'observance à domicile ? En effet, aller voir le patient chez lui constitue parfois la seule façon de discuter de son rapport au traitement. Comment l'avez-vous incité à venir à vos séances ?

Saïd ADNANI KADMIRI

Les patients venaient d'eux-mêmes ; ils n'étaient pas incités à venir nous rencontrer. Nous jouions souvent le rôle d'intermédiaires, permettant par exemple aux personnes séropositives de dédramatiser la survenue d'effets indésirables. Des relations informelles se sont ainsi peu à peu instaurées. Quant aux visites à domicile, elles étaient rendues impossibles par le manque de moyens.

De la salle

Au début, les visites à domicile constituaient la pierre angulaire de notre expérience au Cameroun. Après six mois, nous avons constaté qu'elles ne constituaient pas la meilleure solution. Nous avons alors multiplié les espaces d'écoute, et mis en œuvre des consultations d'observance. Nous disposons d'un fonds de solidarité, doté de 30 000 francs CFA (environ 40 euros), alimenté par les contributions des patients, destiné à pallier certains problèmes liés à l'observance. Le fonds finançait par exemple le transport d'une personne séropositive vivant à la campagne à l'hôpital, l'achat de nourriture ou de médicaments pour soigner les maladies opportunistes des plus démunis.

Saïd ADNANI KADMIRI

Au Maroc, avant l'instauration de programme d'enseignement thérapeutique, les informations circulaient mal. Il était courant que l'hôpital continue d'envoyer des médicaments alors que la personne séropositive était déjà morte. Nous nous assurons que la prise en charge par l'hôpital s'adresse aussi aux Marocains en situation d'exclusion. Mais il est évident que l'association ne peut pas acheter des médicaments pour toutes les maladies opportunistes, sous peine de se retrouver très vite démunie. En revanche, la caisse finance certains déplacements. Si la personne ne peut se rendre à l'hôpital de jour, elle reçoit, lorsque cela est possible, les médicaments par la poste. Nous nous

demandons toujours comment motiver les malades, ce qui est essentiel. En effet, qu'un qui n'a pas d'existence sociale n'a pas envie de vivre.