



Vivre avec le VIH

État de quelques recherches s'intéressant
à la perspective de ceux qui le vivent

**Midi-recherche au DSI
UQAR – 3 février 2010**

*Hélène Sylvain, PhD,
professeure, Université du Québec à Rimouski*

UQAR

Il sera question de 3 recherches

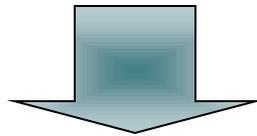
- Vivre avec le VIH* au quotidien: la fidélité au traitement: être prêt ou pas?
- Vivre avec le VIH quand on est jeune: les multiples transitions.
- Vivre avec le VIH en région: un paradoxe!
(Anne-Marie Simard)

*virus de l'immunodéficience humaine (VIH)

Un fil conducteur... une prise de position

- Recherches qui s'intéressent à la perspective des personnes qui vivent avec la maladie, ainsi que leurs proches et leurs soignants (MD, inf., psychologues, etc.)
- Le quotidien avec la maladie et être acteur de sa santé
- Une vision d'appropriation (empowerment)

Empowerment = appropriation ou pouvoir d'agir



« Processus par lequel une personne, un groupe ou une communauté arrive à exercer un certain contrôle sur ses conditions de vie »
(Grand dictionnaire terminologique, 2009)

Vivre avec le VIH au quotidien
la fidélité au traitement:
être prêt ou pas?

***Exploration de la readiness dans le processus de
l'observance au traitement de patients
vivant avec le VIH***

Recherche subventionnée par

anRS

Hélène Sylvain, inf. PhD
Philippe Delmas, inf. PhD

Projet Alliance

*Une formidable équipe de recherche
franco-québécoise*



- **Hélène Sylvain** : chercheure principale - UQAR, Québec
- **Philippe Delmas** : chercheur principal – UFRSI, Paris
- **José Coté** : co-chercheure, UdeM, Québec
- **Évelyne Bourion**: co-chercheure, CNRS Paris
- **Christiane Boudier** : co-chercheure, Paris
- **Marie Azar** : recrutement et analyse, Hôpital Necker, Paris
- **Murielle Launay** : interview et analyse, Necker, Paris
- **Véronique Quoy** : interview et analyse, Paul-Brousse, Paris
- **Caty Jovanovic** : interview et analyse, Paul-Brousse, Paris
- **Nicole Jacquemin** : conseillère, Paris
- **Hélène Rioux** : agente de recherche, UQAR, Québec

- **Et plusieurs autres collaborateurs et collaboratrices**

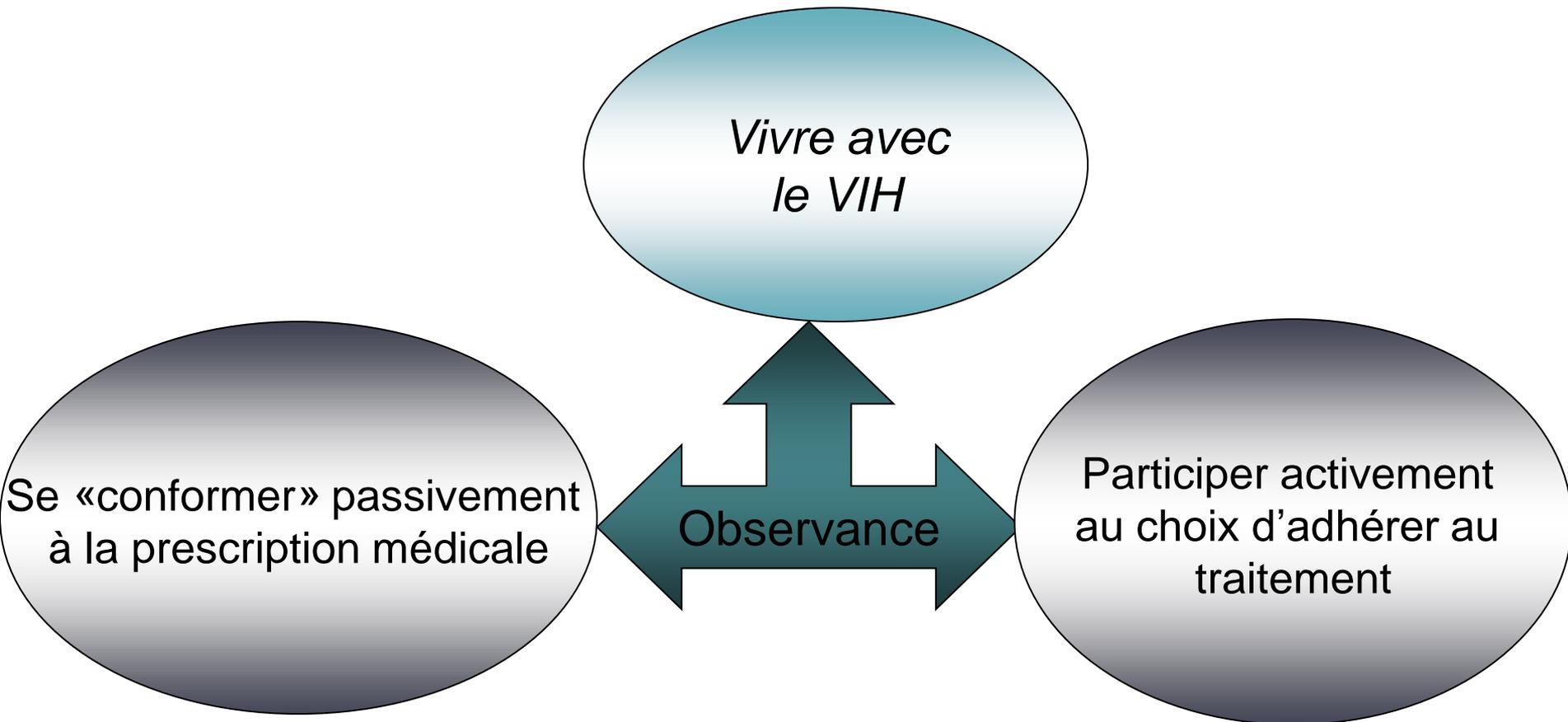
Introduction

- L'observance à la médication représente un enjeu majeur dans le traitement des personnes infectées par le VIH (Paterson et al., 2000; Spire et al., 2002)
- Dans cette perspective, un des questionnements actuels porte sur le meilleur moment pour initier la thérapie antirétrovirale (Yeni et al., 2004).
- Certains auteurs recommandent de retarder le début du traitement tant que la personne n'est pas prête à y adhérer (Wit & Reiss, 2003).

L'observance

À l'heure actuelle, le concept d'observance ne peut plus être associé à un acte de soumission et d'obéissance, mais plutôt comme un libre choix dans les processus de décision et de prise en charge. La tendance actuelle privilégie d'ailleurs le terme *adhésion* à *observance* pour bien mettre en valeur la notion de libre choix (Ramirez-Garcia & Côté, 2004)

2 visions en continuum



Le déclenchement de l'observance : **la readiness** ... être prêt



« 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 anti-rétrovirale) lui sera bénéfique » (Enriquez, 2002, traduction libre, p.2).

But de la recherche

**Explorer le processus de décision
d'observer le traitement prescrit
d'antirétroviraux chez des personnes
vivant avec le VIH, selon la
perspective de patients et de
professionnels de la santé**

Méthode

Devis de recherche exploratoire constructiviste
(Guba & Lincoln, 1989)

Phase I - La mise en place

- ❖ Choix du milieu de recherche:
2 hôpitaux de Paris: Necker et Paul-Brousse
- ❖ Constitution de l'équipe de recherche
formation en approche qualitative + guides d'entretiens

Phase II – La collecte et l'analyse des données

- ❖ Entrevues individuelles (n=26) : 2 vagues
- ❖ Analyse avec logiciel NVivo ©

Phase III - La construction collective

- ❖ Consensus sur le modèle
- ❖ Diffusion des résultats: rapport, articles et communication

4 points de vue: par 4 groupes de participants

Entretiens individuels semi-structurés

3 groupes de patients

Professionnels de la santé (GP)

Groupes d'observants (GO) et de non observants (GNO)

Groupe de débutants (GD)

Infirmières, médecins, cadres infirmiers, psychologues



Résultats

Participants (profil) n=26; 19♂, 7♀

<i>groupe</i>	<i>n</i>	<i>Homme</i> ♂	<i>Age (moy)</i>	<i>Tx depuis</i>
Débutants	3	3	42	non
Adhérents	9	7	49	12 ans
Non adhérents	5	5	39	12-15 ans
Profession nels	9	5	51	Exp: 14 ans

Résultats selon...

Perspective des observants

- **Thèmes communs**

- La prise en charge de sa santé (acteur)
- L'importance du lien avec les professionnels,
- L'importance des bons résultats
- Les contraintes à la prise de médicaments
- L'absence de choix d'observer le traitement
- Le soutien de l'entourage
- La variation constante dans le temps

Résultats selon...

Perspective des non-observants

- **Thèmes communs**

- Présence d'effets secondaires (tous)
- Contraintes + dans la prise de la médication(horaire)
- Isolement
- Confiance au professionnel demeure...

Résultats selon...

Perspective des débutants

- **Thèmes communs**

- Vision positive du traitement (« chanceux d'être traité ») = **espoir**
- Importance de la confiance envers le professionnel
- Readiness:
 - Se prépare à son traitement: lecture, association, stratégies

Résultats selon...

Perspective des professionnels

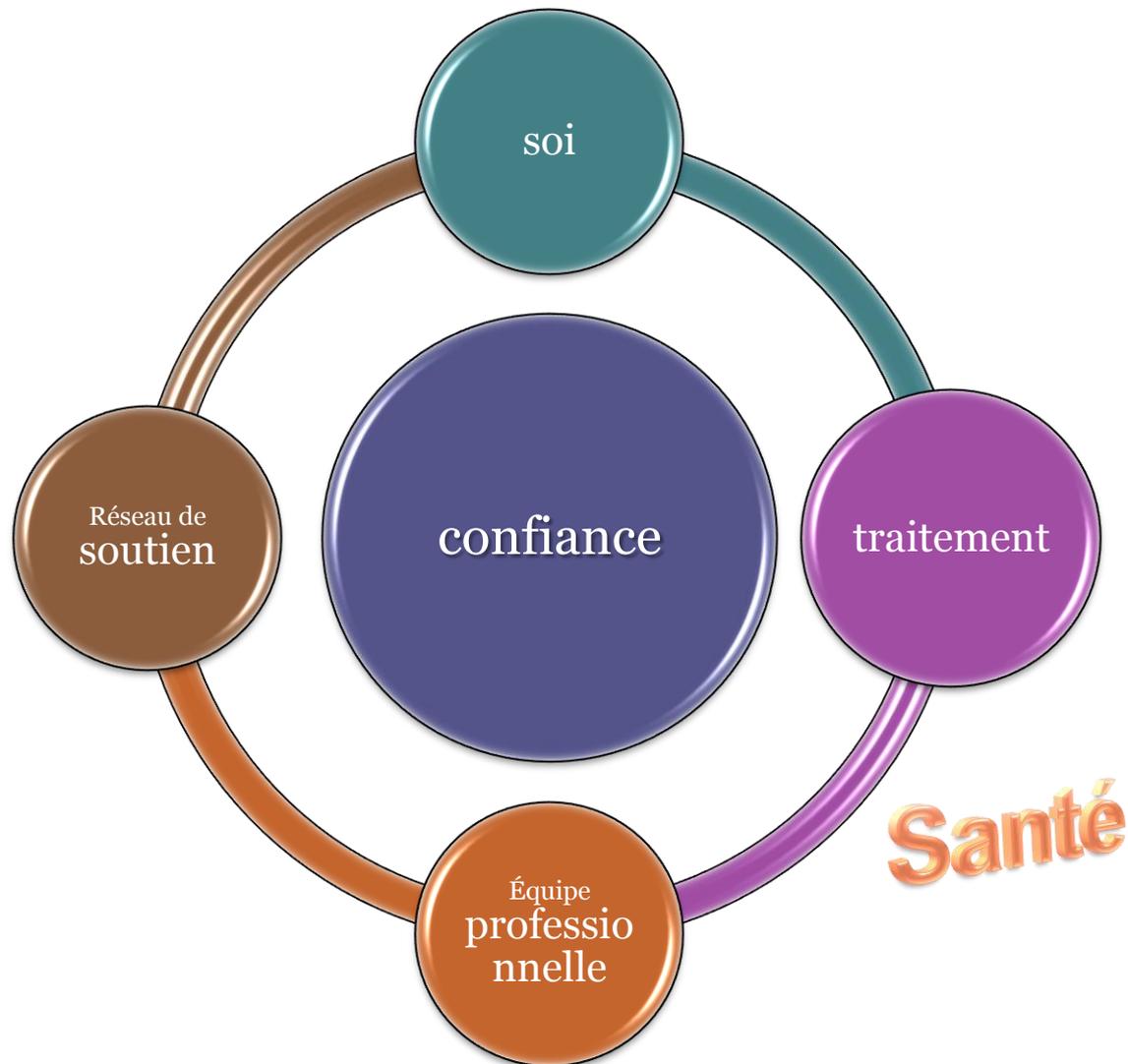
Thèmes communs

- La relation de confiance professionnelle
 - Suivi médical, attitude d'écoute
 - Équipe multidisciplinaire (personne significative)
- Soutien de l'entourage, groupe d'entraide
 - Secret, isolement
- Prêt=s'intéresse au traitement, pose des questions
 - Décision personnelle (du patient)
- Variation de l'observance
 - Problèmes personnels, sociaux, culturels
 - Présence d'effets secondaires
 - Lourdeur des contraintes dans la prise de la médication

Les thèmes communs à tous les groupes

- Disposition à se prendre en main influencée par:
 - Relation de confiance avec les professionnels
 - Confiance en soi: acteur de sa vie
 - Confiance envers les autres: le soutien
 - Confiance envers le traitement: efficacité
 - État de santé dans la maladie

DISPOSITION À SE PRENDRE EN MAIN



➤ Adhésion thérapeutique

Vivre avec le VIH quand on est jeune: les multiples transitions

Exploration des transitions des jeunes adultes
vivant avec le VIH

Hélène Sylvain, PhD

Philippe Delmas, PhD

Subvention

anRS

Agence nationale de recherches
sur le sida et les hépatites virales



Projet : Trans.Jeune

Une collaboration franco-québécoise

- **Hélène Sylvain** : chercheure principale - UQAR, Québec
- **Philippe Delmas** : chercheur principal - Hôtel-Dieu, Paris
- **Maud Grimault** : psychologue chercheure, Paris
- **Geneviève Vaudre** : agente de recherche, Paris
- **Anne-Marie Simard** : agente de recherche, Québec
- **Martine Sagnely**: secrétaire de recherche, Paris
- Et plusieurs autres collaborateurs et collaboratrices





Master: METIERS DE LA FORMATION
Parcours: INGENIERIE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Exploration des transitions vécues par les jeunes
vivant avec le VIH infectés par voie verticale

« la trajectoire vers le devenir adulte »

Geneviève VAUDRE

Sous la direction de

Hélène SYLVAIN, professeur, Université du Québec à
Rimouski, Canada

et Philippe DELMAS, cadre expert, Hôtel-Dieu de Paris

Soutenu le 17 octobre 2009

Introduction



- **Niveau mondial** (*ONUSIDA, 2008*)
33.2 millions de personnes vivent avec le VIH
- Le VIH chez les jeunes est une préoccupation majeure de santé publique partout dans le monde.
 - ❖ jeunes de 15-24 ans : **5,5 millions** vivent avec le VIH dans le monde
 - ❖ Les jeunes représentent **45% (1,2 millions)** des nouvelles infections à VIH en 2007: chez les 15 - 24 ans.

Problématique

Multiples transitions vécues par les jeunes adultes vivant avec une problématique de santé chronique

Influences multiples des transitions sur les comportements de santé et la santé elle-même

(Battles & Wiener, 2002; DeLamora, 2006; Dupuis, 2007)

But:

- Explorer et comprendre les diverses transitions vécues par les jeunes vivant avec le VIH et les facteurs d'influence

Concept de transition: Théorie intermédiaire de la transition de Meleis et al. (2000)

- **Définition de la transition:**

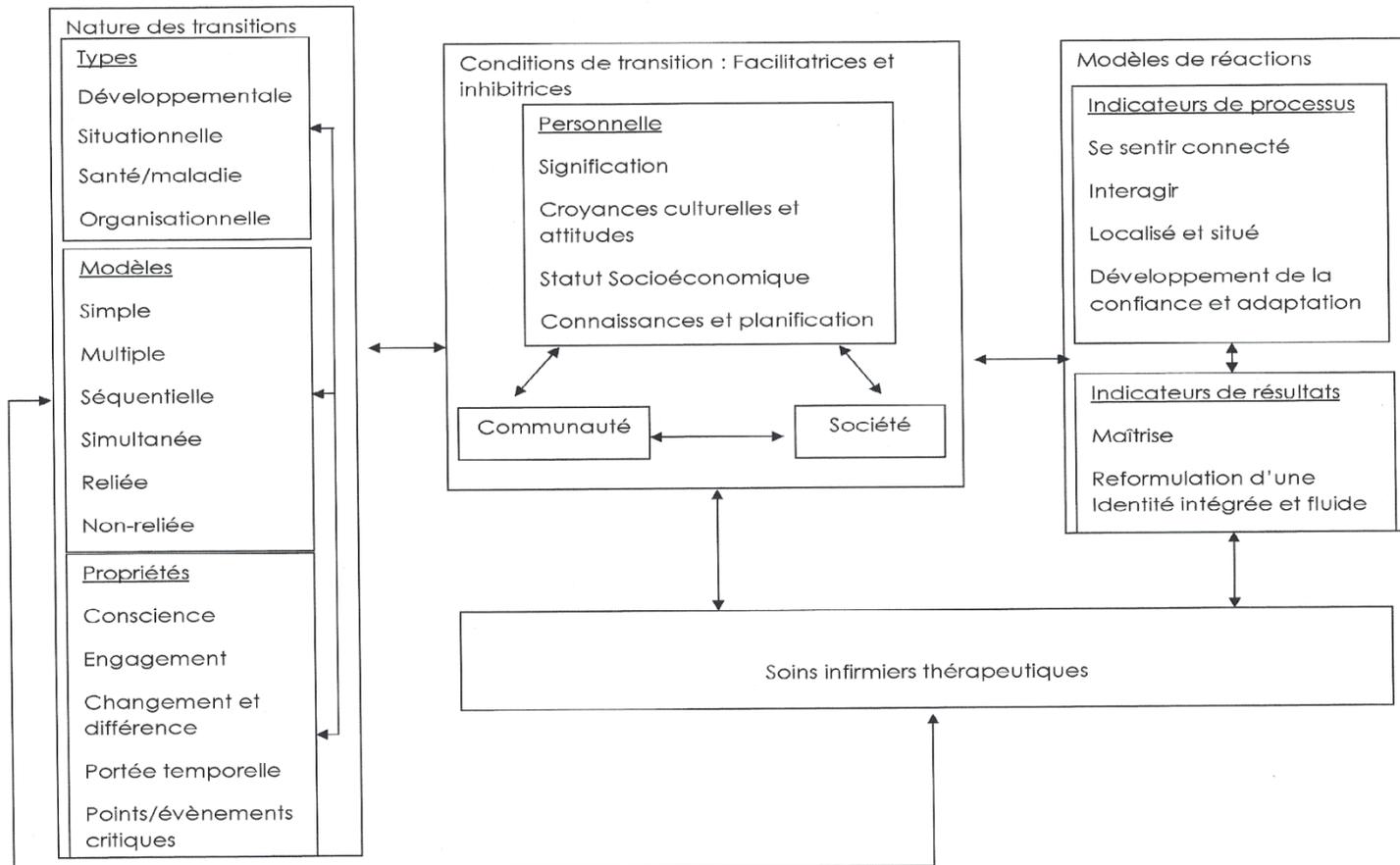
« *la transition est un passage d'une étape de vie, d'une condition ou d'un statut à un autre* »

- **Postulats:**

- *Un changement dans l'état de santé déclenche un processus de transition*
- *La transition tend à augmenter la vulnérabilité de l'individu qui peut affecter son état de santé*
- *Les infirmières sont les intervenantes majeures auprès des personnes vivant une transition*
- *Pour toute transition il y a recherche d'un équilibre*

Théorie intermédiaire de la transition de Meleis et al., 2000

Schéma 1: La théorie intermédiaire de Meleis et al



Méthode

Devis de recherche exploratoire constructiviste
(Guba & Lincoln, 1989; Sylvain, 2008)

Phase I - La mise en place

- ❖ Choix du milieu de recherche:
Source: Patients de l'hôpital Trousseau
- ❖ Constitution de l'équipe de recherche
formation en approche qualitative + guides d'entretiens

Phase II – La collecte et l'analyse des données

- ❖ Entrevues individuelles: jeunes adultes et proches
- ❖ Entrevue de groupe: 3 groupes de professionnels: pédiatrie, équipe de transition et service adulte
- ❖ Analyse avec logiciel NVivo 8©

Phase III - La construction collective

- ❖ Consensus sur le modèle
- ❖ Diffusion des résultats: rapport, articles et communication

3 points de vue: une construction commune



Recrutement Des difficultés rencontrées

- Jeunes
 - **Vulnérabilité des participants**
 - **Stigmatisation**
 - **Organisation des rendez vous**
- Proches
 - **Pas si « proches »**
- En cours de recrutement:
 - **ajout de sites: hôpitaux : de 1 à 6 (sur Paris)**
 - **Site web d'associations VIH pour passer des annonces**

Projet : Trans-Jeune

Recrutement

Formulaire
envoyé dans
le site web
de
l'association
ACTIF Santé.fr

Nous avons besoin de vous !

Vous voulez partager votre propre
expérience sur le VIH ?



Nous sommes une **équipe de chercheurs** qui s'intéressent
aux **transitions** vécus par les **jeunes adultes** vivant avec le
VIH selon leur point de vue et celui de leurs proches.

Nous recherchons pour un entretien individuel de 45-60
minutes:

- A. Des jeunes adultes (16-30 ans) vivant avec le VIH qui sont
suivis dans une unité de soins pour adultes (depuis 6 mois
minimum) et qui ont été suivis en unité pédiatrique.
- B. Des proches (mère, père, frère et sœur) de jeunes adultes
vivant avec le VIH qui sont suivis dans une unité de soins pour
adultes (depuis 6 mois minimum) et qui ont été suivis en unité
pédiatrique.

Si cette recherche vous intéresse vous pouvez contacter Monsieur
Philippe DELMAS, tel : 06 09 25 95 58
Mail : philippe.delmas@htd.aphp.fr

Cette recherche est subventionnée par l'ANRS

MERCI !

Résultats préliminaires

Résultats

- Profil sociodémographique des jeunes

Sexe	4 filles et 3 garçons
Age médian	25 ans [21-29]
Origine géographique	5 Afrique sub-saharienne et 2 Europe
Etat civil	5 célibataires, 1 en couple et 1 marié
Logement	3 chez parents, 2 colocation, 2 location
Activité professionnelle	4 emplois, 2 étudiants, 1 chômage
Age médian à la transition	21 ans [18-27]
Durée médiane dans service adulte	3 ans [2-5]

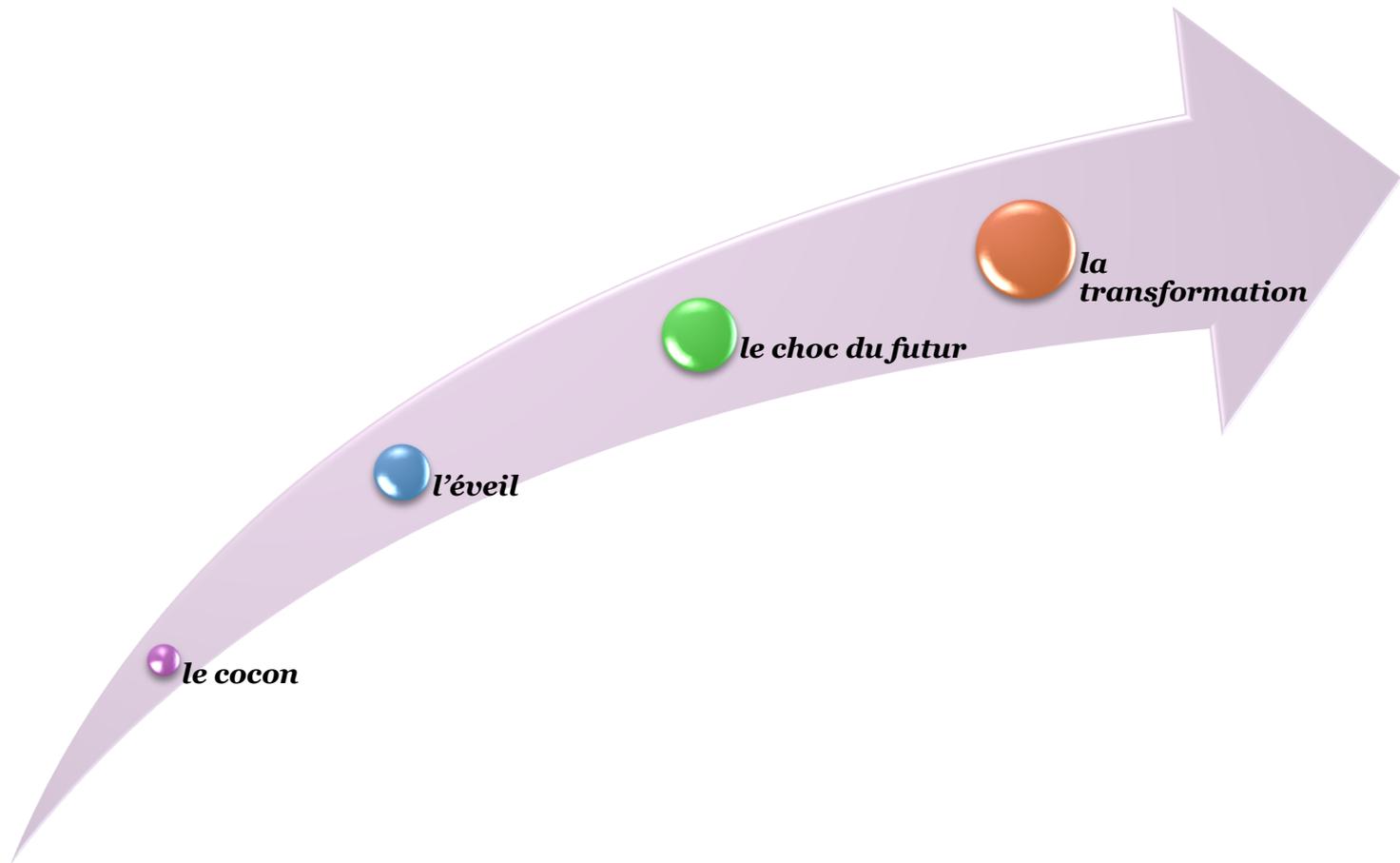
Résultats

- Profil sociosanitaire des jeunes

Mode de contamination	3 transfusionnel, 2 MF, 1 inconnu du jeune, 1 matériel contaminé
Durée du traitement ARV	6 depuis l'enfance, 1 à l'adolescence
Connaissance de la maladie par l'entourage	7 famille proche
Symptômes relatifs à l'infection	4 aucun, 3 mineurs
Evaluation de l'état de santé (échelle de 0 à 10)	9 [8-10]

Résultats (synthèse du groupe de jeunes)

la trajectoire vers le devenir adulte



Résultats (synthèse du groupe de jeunes)

La trajectoire vers le devenir adulte

1. **LE COCON** La vie en service pédiatrique
Milieu chaleureux, perçu comme une famille
2. **L'ÉVEIL** Le transfert inter établissement
Se sentir devenir physiquement adulte, responsable et autonome... « il est temps d'en partir » (Éric)
3. **LE CHOC DU FUTUR** La vie en service adulte
Milieu « froid », « inconnu » « perte de l'anonymat » et visibilité de la maladie ➡ sentiment de révolte
4. **LA TRANSFORMATION** La vie d'adulte
Prise de conscience de sa vulnérabilité et de son statut d'adulte

Résultats

Facteurs facilitants

- **Le transfert**
 - Préparation organisationnelle = passage en douceur
 - Le rôle des pairs (association jeunes)
- **La vie en service adulte**
 - Bonne relation médecin adulte et confiance partagée
- **La vie d'adulte**
 - Soutien affectif, social et indépendance financière
 - Vivre comme les autres
 - Se sentir en santé

Résultats

Facteurs nuisibles

- **Le transfert**
 - La peur de l'inconnu
- **La vie en milieu adulte**
 - Vécu difficile du changement (milieu froid, manque de disponibilité): nostalgie et regret
- **La vie d'adulte**
 - La peur du rejet et de la stigmatisation
 - Vivre l'exclusion ou avoir vécu le rejet
 - Projection affective: être accepté avec la maladie
 - Projets difficiles: se sentir en sursis
 - Cumul d'échecs dans sa trajectoire
 - « rien n'est fini, rien n'est fait: je suis dans la tempête »

Point de vue des professionnels (résultat partiel)

- **Milieu de recherche:** un centre de jeunes, de transition
 - Ici il y a accès à plus de services (dont gynécologie)
 - Importance de « lâcher » la pédiatrie
- **Importance du rôle des parents**
 - pas très présents dans le service
 - Par leur présence ou leur absence:
 - Leur influence est majeure (parfois facilitant, parfois contraignant)
- **Importance de la stabilité** dans la vie du jeune
- **Respect du rythme du jeune**
- **Double consultation:** confiance est centrale

Conclusion et perspectives

- **Spécificités de la transition des jeunes vivant avec le VIH**
 - Maladie stigmatisante et taboue, vécue dans le secret
- **La confiance reste primordiale à la réussite de cette transition**
- **Les professionnels de la santé ont un rôle majeur à jouer dans l'accompagnement durant ces transitions**

Projet en collaboration internationale



Estudo longitudinal Multicêntrico sobre adesão ao tratamento de adolescentes vivendo com HIV/Aids, na região de São Paulo, Brasil

Galiano, E. Delmas, P., Sylvain, H., Coté, J., Machado, D. M.,
Martins, R.B., Succi, R. C., Silva, M. H., Pimentel, S. R.,
Barros C.R. , Tavares, C.M., Marques, H.H. , Negra, M.D.

Centro de Referência e Treinamento das Doenças Sexualmente
Transmissíveis DST/HIV/Aids
Universidade Federal de São Paulo

2010

MERCI...



VIVRE AVEC LE VIH EN RÉGION : *Le Paradoxe!*



Présentation du projet de maîtrise:

Dans le cadre du Midi-recherche au DSI

3 février 2010

Par Anne-Marie Simard, inf. M.Sc. finissante MSI à l'UQAR
& Hélène Sylvain inf. PhD, directrice de recherche