UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI

(UAC)

FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

(FASHS)

DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION

(DPSE)

MEMOIRE DE MAITRISE

Filière : Psychologie

Option : Psychologie Clinique

PERCEPTIONS ET VECUS DE L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE PAR LES PVVIH DU SITE DE PRISE EN CHARGE DU CHUD-BORGOU/ALIBORI

RÉALISÉ PAR :

BEAKOU Médard Labi

CO-DIRECTEUR DE MÉMOIRE

Dr. Michel M. MEHINTO

Docteur en Psychopathologie et Psychologie clinique

DIRECTEUR DE MÉMOIRE

Dr. Rogatien C. SEGLA

Maître de Conférences des Universités-CAMES

Année Académique 2016-2017

SOMMAIRE

SOMMAIRE 1

DÉDICACE 2

REMERCIEMENTS 3

RÉSUMÉ 5

ABSTRACT 5

INTRODUCTION 6

PREMIERE PARTIE : CADRES THEORIQUE ET METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE 9

CHAPITRE I : CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE 10

CHAPITRE II : CADRE ET APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE 27

DEUXIEME PARTIE : PRESENTATION, ANALYSE ET DISCUSSION DES RESULTATS DE LA RECHERCHE 35

CHAPITRE III : PERCEPTIONS DE L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE PAR LES PVVIH À L'ÉPREUVE DES DIFFICULTÉS PSYCHOSOCIALES 37

CHAPITRE IV : VÉCUS DE L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE DES PVVIH ET FACTEURS PSYCHOSOCIAUX RELATIFS À LA PRISE EN CHARGE DE CES DERNIERS 47

CONCLUSION 58

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 60

REFERENCES WEBOGRAPHIQUES 64

ANNEXE 66

TABLE DES MATIERES 71

DÉDICACE

A

- ma mère Françoise EKPE, trouve ici le résultat de tes efforts.

I N MEMORIUM

A

- ✓ mon Feu père Alexis BEAKOU ;
- ✓ mes frères et sœurs défunts en particulier Homère BEAKOU et Pamphile BEAKOU

Que leurs âmes reposent en paix

REMERCIEMENTS

A travers ces lignes, nous témoignons toute notre gratitude à tous ceux qui ont participé à la réalisation de ce travail.

C'est ici le lieu de témoigner toute notre reconnaissance :

- ✓ au Dr Rogatien C. SEGLA, Maître de Conférences des Universités du CAMES, qui de toute son expérience et de son expertise a encadré les travaux qui ont abouti à ce résultat ;
- ✓ au Docteur Michel MEHINTO, notre co-directeur qui n'a ménagé aucun effort pour la réalisation de ce travail et pour nous avoir donné l'opportunité de profiter de ses connaissances en matière de recherche scientifique ;
- ✓ à monsieur Marcellin ZANNOU et son épouse maman Doriane, pour leur assistance discrète, permanente et continue. Merci de toujours me considérer comme votre enfant ;
- ✓ à Monsieur Takpa YESSOUFOU pour avoir été pour nous, un guide et pour nous avoir assisté tout au long de la réalisation de ce travail. Merci de toujours m'ouvrir vos portes ;
- ✓ à tous mes frères et sœurs ;
- ✓ à monsieur ADAMOU et Madame BOUSSARI du Service de la Scolarité de l'Université d'Abomey- Calavi, trouvez en ce travail, ma profonde gratitude ;
- ✓ à toute l'équipe de prise en charge du CHUD-B/A, combien j'ai été sensible de votre disponibilité, votre soutien, votre aide. Merci pour cet amour vécu ensemble et pour votre soutien moral. Ce travail est le modeste témoignage de mon infinie reconnaissance ;
- ✓ à tous mes camarades de promotion et en particulier à Dominique MATCHE et surtout à toi Modeste HOUESSE, que Dieu te comble de ses nombreux bienfaits.

RÉSUMÉ

Au Bénin et partout dans le monde, les personnes infectées du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) sont soumises à une médication permanente afin de préserver leur état de santé. Cette médication passe par la prescription des ARV qui sont généralement gratuits dans beaucoup de pays. Malgré ces mesures, on remarque parfois que l'observance thérapeutique n'est pas respectée par certains PVVIH. D'où la nécessité de comprendre les perceptions et les vécus de l'observance thérapeutique par les PVVIH du site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori. Pour ce faire, nous avons mené une étude mixte auprès des PVVIH et des agents de santé intervenant sur ledit site. A cet effet, 216 individus ont été identifiés par des techniques d'échantillonnage du choix raisonné et celle dite aléatoire simple. La collecte des données s'est faite essentiellement à travers l'administration d'un questionnaire et des entretiens. Les données recueillies ont été traitées grâce aux logiciels de traitement de texte Word, Excel et l'analyse de contenu.

A l'issue de ce travail, nous avons remarqué qu'il existe un rapport entre les caractéristiques sociodémographiques des PVVIH, les difficultés psychosociales qu'ils rencontrent et les perceptions qu'ils ont de l'observance thérapeutique. De plus, le vécu de l'observance thérapeutique par ces PVVIH enquêtées est conditionné par certains facteurs relatifs à leur prise en charge. Toutefois, des études ultérieures devraient permettre d'affiner les conclusions que nous avons pu tirer de ce travail.

Mots-clés : PVVIH ; Perceptions ; vécus ; observance thérapeutique ; Borgou/Alibori

ABSTRACT

In Benin and around the world, people infected with the Human Immunodeficiency Virus (HIV) are leading a life that requires permanent medication in order to preserve their failing health status. This medication involves the prescription of ARVs which are usually free in many countries. Despite these measures, it is noted that adherence to therapy is not respected by PHAs. Hence the need to understand the perceptions and experiences of therapeutic adherence by PHAs from the CHUD-Borgou / Alibori site. To do this, we conducted a joint study with PHAs and health workers working on the site. For this purpose, 216 individuals were identified by specific sampling techniques. The collection of data was mainly through the administration of a questionnaire and interviews. The data collected were treated through treatment methods specific to our study.

At the end of this work, we noted that there is a relationship between the socio-demographic characteristics of PHAs, the psychosocial difficulties they encounter and their perceptions of therapeutic adherence. Moreover, the experience of therapeutic adherence by these PHAs surveyed is conditioned by certain factors relating to their management. However, further studies should help to refine the conclusions we have drawn from this work.

Keywords: PHAs; Perception; Lived; Therapeutic adherence; Borgou / Alibori

INTRODUCTION

L'une des différentes voies de contraction d'une maladie, est l'infection virale. Les personnes infectées du Virus de l'Immunodéfience Humaine (VIH) sont soumises à une médication permanente afin de préserver leur état de santé déjà défaillant. Au Bénin, le nombre de Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) en 2015 est de 69.000 avec 2800 décès dus au sida (ONUSIDA, 2016). L'évitement de cette situation dramatique passe par les traitements antirétroviraux des personnes infectées et surtout leur bonne observance.

Vue la complexité de cette situation plusieurs organisations tant internationales (ONUSIDA, OMS, UNICEF, GIP-ESTHER et Plan International), que locales (CNLS, PMLS, PNLS, ONG) mènent en synergie plusieurs activités dans le but de faire face à cette pandémie (Berthe, 2012). Les autorités de plusieurs nations ont donc jugé impératif l'apport de solutions pour la combattre. Dans l'objectif de lutter contre l'infection, de nombreux efforts internationaux, régionaux et nationaux ont été faits afin de réduire la prévalence de cette pandémie. Cette réduction de la prévalence de la pandémie de l'infection à VIH au Bénin est due au traitement par des antirétroviraux (TARV). Ces derniers sont gratuits et permettent à une très grande majorité des personnes infectées par le VIH de se maintenir en bonne santé. Leur espérance de vie est donc prolongée et est ainsi approximative à celle de la population générale normale non infectée, quand leur système immunitaire est préservé (ONUSIDA, 2012). Il existe des sites de prise en charge des personnes vivant avec le VIH répartis dans tous les départements du Bénin. A la date du 30 Juin 2016, on dénombre 93 sites au plan national. Le site de Prise en Charge des PVVIH du CHUD Borgou/Alibori en est un.

La problématique de la prise en charge des PVVIH remonte à quelques décennies car une personne contaminée par le VIH/SIDA est un individu, un

sujet de droit, qui en raison de problèmes au sein de son foyer a besoin d'être protégé. Le problème est que beaucoup d'individus n'ont que des fausses informations sur la sexualité et sont exposés aux maladies sexuellement transmissibles. Ceci est d'autant plus dramatique que ces derniers vivent dans un pays où la question de la sexualité est encore un tabou au sein de nombreuses familles (Berthe, 2012). La prise en charge et le soutien sont fondés sur une préoccupation réelle pour le bien être des autres et de soi-même. Les PVVIH, les personnes malades du SIDA, leur famille et leur communauté ont tous besoins d'un soutien pour faire face aux difficultés de la maladie et pour répondre aux besoins lorsqu'ils apparaissent. Le but de la prise en charge dans le domaine du VIH est d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA ; de leur famille et de leur communauté. La prise en Charge est importante car elle consolide les efforts déployés pour éviter que le VIH continue de se propager (ONUSIDA, 2003).

Si le traitement par les ARV a un avantage indéniable sur l'état immunitaire, il ne permet pas pour autant de résoudre toutes les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec le VIH. Elles sont le plus souvent confrontées aux problèmes d'ordre social et psychologique causés par cette infection. Ces problèmes peuvent avoir un effet négatif sur l'observance des PVVIH. En dehors de la gratuité du traitement, signe de la réelle préoccupation des différents acteurs de prise de décision, instaurée dans le souci de rendre et de maintenir les personnes infectées par le VIH en bonne santé, plusieurs autres besoins conditionnent l'observance des PVVIH. Pour mieux cerner les contours du vécu de l'observance thérapeutique chez les patients suivis sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori, la présente étude intitulée « *perceptions et vécus de l'observance thérapeutique par les PVVIH sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori* » est initiée. Elle est orientée principalement vers une cible faite essentiellement des PVVIH du site,

sous traitement antirétroviral. Partant de l'hypothèse selon laquelle les représentations et les difficultés liées aux traitements déterminent le vécu de l'observance thérapeutique chez les patients infectés par le VIH, elle vise comme objectif d'étudier le vécu de l'observance thérapeutique par les patients vivants avec le VIH du site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori. L'atteinte de cet objectif passe par l'adoption d'une démarche méthodologique appropriée faisant recours à certaines techniques de collecte de données que sont la recherche documentaire, le questionnaire, les entretiens et l'observation. Le rapport final de cette recherche est organisé en quatre chapitres répartis en deux grandes parties à savoir : une première partie concernant les cadres théorique et méthodologique de la recherche et une seconde partie présentant les résultats obtenus, leur analyse et leur discussion.

PREMIERE PARTIE :

CADRE THEORIQUE ET METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE

CHAPITRE I : CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE

Ce chapitre aborde dans un premier temps la problématique, définit les hypothèses, les objectifs et les principaux concepts de la recherche et d'autre part, il fait une synthèse des écrits scientifiques concernant le sujet de recherche.

1.1 Problématique

1.1.1 Mise en évidence du problème

Au début des années 1995, l'organisation mondiale de la santé (OMS) a estimé dans le monde, à 15 millions le nombre des personnes infectées par le VIH/SIDA depuis l'apparition de l'épidémie et à environ 1 million le nombre des enfants nés séropositifs. En 2000, la même source a projeté entre 30 et 40 millions l'effectif total des personnes infectées par le VIH/SIDA ; les hommes, les femmes et les enfants confondus. En 2003, 4,8 millions de nouveaux cas ont été constatés et 9millions de morts dans le monde. Cependant, il est à signaler que seulement 5 à 10% de l'ensemble de cas séropositifs ont été pris en charge, l'essentiel de cette prise en charge étant concentré dans les pays à fort revenu (BERPS, 2006). Au Bénin, dans la population générale, la prévalence de l'infection par le VIH a été estimée à 1,2% en 2012. En 2013, le nombre de personnes qui vivent avec le virus a été estimé à 58.188 pour les adultes et à 10.167 pour les enfants. Sur les 38.409 PVVIH qui sont éligibles au traitement par des antirétroviraux (TARV), seulement 24.810 sont effectivement sous traitement au 31 décembre 2013. Ces chiffres conduisent à remarquer que l'infection du VIH représente une véritable menace pour l'humanité et constitue un problème mondial de santé publique (Gougounon, 2004). Devant ce phénomène, il est impératif de mener des actions tant pour réduire la progression du virus, que pour soigner et soutenir les personnes infectées. De cette obligation découle l'importance d'assurer aux PVVIH une prise en charge

complète et adéquate, car les personnes infectées par le VIH ne sont pas à écarter de la logique concernant leur santé. C'est ainsi que pour faciliter leur accès aux soins, elles sont particulièrement prises en charge dans des centres de traitement où elles bénéficient d'un soin global (soin médical, psychologique et social). Malgré la relative facilitée d'accès aux médicaments, il se pose le problème de l'observance.

L'observance thérapeutique exprime dans quelle mesure un patient respecte le plan de traitement (Folefack-Tengomo, 2003). Ce respect du traitement dépend de plusieurs facteurs parmi lesquels on distingue ceux relatifs à l'adhésion du patient au traitement. Or, l'effet thérapeutique peut être compromis lorsque le patient ne prend pas correctement et régulièrement ses médicaments (Kanté, 2011). Pour ce même auteur, au Mali, le taux de non-observance a été de 40%. Tout comme on peut le constater, la répercussion de cette non-observance est la rechute chez les personnes concernées avec l'apparition de diverses maladies. La dégradation de l'état de santé de ces cas aboutit certaines fois à leur décès.

La Direction Nationale de la Santé Publique (2014) a réalisé une étude sur la survie des PVVIH sous ARV de 46 sites répartis sur toute l'étendue du territoire en 2012. Cette étude a révélé que malgré les efforts des différents acteurs accompagnant les sujets malades, le taux de survie à un an de ces PVVIH, malgré son niveau appréciable, pouvait être encore amélioré. Au centre de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori, il est constaté que malgré les soutiens psychologiques et sociaux qui sont apportés aux patients sous ARV, on note toujours le problème relatif à l'observance chez certains d'entre eux. En effet, la défaillance progressive du système immunitaire des patients sous traitement du fait de la prise irrégulière des ARV occasionne des rechutes remarquables ou aussi des échecs thérapeutiques chez ces derniers. Aussi, assiste-t-on à l'absence aux rendez-vous sur une période donnée de certains

patients ; situation augmentant le risque de rechute et par conséquent celui de morbidité et de mortalité.

Tout ceci pourrait s'expliquer par le fait que le traitement par les ARV constitue un processus délicat, très important dans l'existence des personnes infectées par le VIH. Il fait d'ailleurs l'objet d'une attention particulière qui se remarque à travers les nombreuses actions menées. Citons en exemple le lancement officiel depuis mars 2002 du programme « Initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux » par le Ministère béninois de la Santé publique d'alors. Ce programme vise à aider à la prise en charge des malades du SIDA par une association de trois antirétroviraux, d'où le nom de trithérapie. Depuis l'avènement des traitements antirétroviraux, la question de l'observance est devenue un enjeu pour les patients atteints du VIH, ainsi que pour les soignants. Elle permet d'abord une diminution de la charge virale par les médicaments ; ensuite elle évite le développement de résistance des souches virales contre les médicaments (Kanté, 2011).

D'après Herocultz (2000) les cas de maladies se sont plus manifestés dans la couche des personnes dont la situation sociale est médiocre ou chez les individus de basse classe. Il en ressort donc selon cet auteur, l'existence d'une relation entre l'émergence de l'épidémie dans une population donnée et les conditions de vie de celle-ci. Cependant, ces cas de maladies sont vécus différemment selon qu'il s'agit d'une région développée ou en développement ou pauvre, cette dernière étant caractérisée entre autre par l'administration des soins de santé non appropriés, la malnutrition, le chômage élevé, l'insuffisance ou le manque de la vraie information sur le VIH/SIDA. En matière de la prise en charge, les besoins des personnes vivant avec le VIH ne se limitent pas à l'accès aux médicaments et aux soins médicaux. En outre, ils ont plus besoin entre autre d'un soutien psychologique, social et spirituel. En effet, ce soutien peut atténuer la perception de la relation de causalité inéluctable entre l'infection par le VIH et

le décès et favoriser ainsi une meilleure intégration dans la société (Berthe, 2012).

Face à la nécessité de la bonne observance thérapeutique des PVVIH sous ARV et compte tenu des risques qu'elles encourent si cette observance est défaillante, il convient de se poser, à partir des faits et réalités évoqués dans ce sous chapitre, la question de savoir : Comment les personnes vivant avec le VIH, suivies sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori, vivent-elle l'observance thérapeutique relative aux traitements liés à leur statut de sérologie positive ?

1.1.2 Objectifs de la recherche

1.1.2.1 Objectif général

Analyser les perceptions et les vécus de l'observance thérapeutique par les patients vivant avec le VIH du site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori.

1.1.2.2 Objectifs spécifiques

- Démontrer que les perceptions de l'observance thérapeutique des patients vivant avec le VIH sont expliquées par leurs difficultés psychosociales ;
- Montrer que les vécus de l'observance thérapeutique des patients vivant avec le VIH résultent des facteurs psychosociaux relatifs à leur prise en charge.

1.1.3 Hypothèses de la recherche

1.1.3.1 Hypothèse générale

Les perceptions et les difficultés liées aux soins déterminent les vécus de l'observance thérapeutique des patients infectés par le VIH pris en charge sur le CHUD-Borgou/Alibori.

1.1.3.2 Hypothèses spécifiques

- Les difficultés psychosociales que rencontrent les PVVIH dans l'observance thérapeutique déterminent leurs perceptions de cette dernière;
- Les vécus de l'observance thérapeutique des PVVIH résultent des facteurs psychosociaux relatifs à la prise en charge de ces derniers.

1.1.4. Justification et pertinence du choix du sujet

L'idée de faire une étude scientifique sur le vécu de l'observance thérapeutique chez les PVVIH, est née de plusieurs observations et expériences. En effet, il est connu de tous que vivre avec une pathologie chronique n'est pas aisé. De plus avec une pathologie qui non seulement fragilise physiquement mais aussi psychologiquement, compte tenu de ses manifestations et des représentations qu'elle suscite en société ; tant concernant la maladie que le sujet malade. L'état d'esprit du sujet vivant avec le VIH, mérite eu égard aux précédentes considérations, une attention, mieux, une considération urgente et profonde.

Nous avons eu à vivre des circonstances de décès de personnes vivant avec le VIH, dans des conditions assez pénibles. La souffrance ayant précédé le décès tant pour le sujet que pour ses proches, demeure et s'accentue chez les parents qui subissent la mort du malade. La cruauté de cette pathologie se ressent dans les exigences qu'impose le traitement ARV, une fois le statut sérologique défavorable connu. Or le traitement à vie qu'oblige ce statut, se déroule dans une ambiance dépressive et anxieuse pour plusieurs patients, à moins que ceux-ci ne bénéficient d'un fort accompagnement psychosocial. Cet accompagnement devra être en mesure de les amener à une reconsidération de la perception qu'ils ont de leur propre état de santé et des implications qui s'en suivent. Ce sujet, découle donc de notre intention à contribuer à l'amélioration

des conditions de vie des PVVIH, non pas en répétant les acquis obtenus au cours des longues années d'action des états et des structures diverses, mais à travers une étude axée sur l'aspect psychosocial de l'observance chez ces sujets souffrants.

1.2 Clarification conceptuelle

1.2.1 Perception

Pour le petit Larousse (2014), le terme perception renvoie à une notion de recette, de recouvrement des impôts. C'est l'action de recueillir des deniers, des impôts ; encaissement ou appropriation, par la personne qualifiée pour en jouir, des produits, fruits ou revenus d'une chose ; recouvrement des impositions par le percepteur des impôts ; emploi, bureau du percepteur. En philosophie (Legault, 2009), c'est l'acte par lequel l'esprit aperçoit l'objet qui fait impression sur les sens. C'est donc l'idée, la compréhension plus ou moins nette que l'on a de quelque chose. Goulard (2014), parle d'événement cognitif dans lequel un stimulus ou un objet, présent dans l'environnement immédiat d'un individu, lui est représenté dans son activité psychologique interne, en principe de façon consciente ; fonction psychologique qui assure ces perceptions. Beaux-arts (1920, p.68) souligne que la perception est une opération psychologique complexe par laquelle l'esprit, en organisant les données sensorielles, se forme une représentation des objets extérieurs et prend connaissance du réel. Par ailleurs, la psychanalyse fait la distinction entre la perception externe et la perception interne, la première étant fondée sur des sensations dérivées des organes des sens, la seconde étant fondée sur la conscience que l'on prend des processus mentaux « internes » (Bonnet, 1986). Pour l'auteur, c'est la connaissance que le moi possède de ses états et de ses actes par la conscience. Selon l'OMS (2006), la perception est l'activité par laquelle un sujet fait l'expérience d'objets ou de propriétés présents dans son environnement. Cette

activité repose habituellement sur des informations délivrées par les sens. Chez l'espèce humaine, la perception est aussi liée aux mécanismes de cognition. Le mot « perception » désigne donc selon cette organisation : soit le processus de recueil et de traitement de l'information sensorielle ou sensible, soit la prise de conscience qui en résulte. En psychologie expérimentale, chez l'être humain en particulier, on distingue des échelles de perception consciente d'une part, et la perception inconsciente, d'autre part. Celle-ci est qualifiée parfois d'« implicite » ou « subliminale ». Cette distinction a été étendue aux autres animaux dans la mesure où ils peuvent être entraînés et conditionnés à indiquer s'ils ont perçu ou non un stimulus (Vermersch, 2005). La perception d'une situation fait donc appel tout à la fois aux sens physiologiques d'un organisme et à ses capacités cognitives, à un niveau élémentaire ou conscient. Evoluant dans ses réflexions, l'auteur souligne qu'entre perception et réalité objective, il existe un décalage qui, habituellement, demeure modéré et compatible avec une adaptation satisfaisante et que c'est seulement dans des conditions expérimentales ou pathologiques que surviennent des écarts notables.

Dans le cadre de cette recherche, la perception est comprise sous l'angle des opérations psychologiques qui codent et coordonnent les diverses sensations liées à l'observance du traitement des PVVIH sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori, leur donnant une signification permettant une prise de conscience.

1.2.2 Vécu

D'après le petit Robert (2009), le terme vécu fait allusion à ce qui a lieu dans la vie de quelqu'un, le ressenti. C'est l'expérience donnée par la vie de cette dernière. Pour Vermersch (2005), le concept de vécu semble évident. Pour lui, est un vécu « ce qui fait partie de la biographie d'une personne, donc de sa vie ». Mais quand on veut aller plus loin dans la littérature, on se rend compte que le mot vécu est un de des célèbres concepts qui ont un noyau de sens

clairement défini et des bords flous. Comme on peut le comprendre avec Vermersch (2005), tout vécu est le vécu d'une personne ; donc incarné, au sens où il désigne ce qui a été effectivement dans la vie d'une personne, dans son mode propre, (c'est-à-dire qu'il ne faut pas confondre vivre un acte de charité parce qu'on l'accomplit, vivre le fait de penser ou d'imaginer la charité, vivre le fait de parler, de lire ou de regarder un film sur la charité). Chacun de ces moments est un vécu qui se rapporte thématiquement à la charité, mais chacun de ces vécus a un rapport très différent à la charité, et le seul qui ait un rapport incarné est celui de l'accomplissement d'un acte de charité. Donc n'est un vécu que ce qui appartient à une personne et à une seule. Spinoza (1677), suppose que l'on rejette le concept de vécu pour parler de ce que vit un animal, un objet, une plante. Encore que le concept de vécu ne lui semble pas convenir pour désigner ce qui se passe pour un collectif, une équipe. Pour l'auteur, dans un collectif, chaque membre a vécu la situation ; par extension, on l'utilise pour désigner le vécu d'une équipe, même si c'est un concept qui désigne une réalité certaine, il le fait de façon métaphorique. Donc tout vécu relève d'une personne et d'une seule, car sur le mode expérientiel seul le rapport à l'expérience d'un sujet l'informe de son vécu. Cela exclut ce qu'a vécu un autre que soi, même si l'empathie est très forte. L'on ne connaîtrait le vécu d'un autre que par empathie avec ce qu'on observe et par son récit, donc, en seconde personne uniquement. Donc un vécu est toujours un vécu à la première personne Spinoza (1677). Le fait qu'un vécu soit toujours rapportable à une personne, à un sujet humain, fait que d'office, on peut s'attendre au fait que tout vécu présentera les propriétés communes à tout sujet : avoir une cognition, des émotions, des organes sensoriels et donc des sources d'informations perceptives, un corps organisé, des croyances, une ou plusieurs identités etc. Quel que soit le contenu du vécu, nous comprenons à travers cette recherche que la personne qui le vit, en l'occurrence les PVVIH accompagnées sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori l'a vécu selon tous ces aspects.

1.2.3 Observance thérapeutique

Selon le Larousse (2014), le mot observance renvoie à l'action d'observer une règle, de s'y conformer. C'est la pratique d'une règle, l'exécution de ce que prescrit une règle, et souvent une règle religieuse. Du latin *observantia*, il évoque le fait d'obéir à une habitude, se conformer à un modèle de coutume ; à une règle de la conduite elle-même, une convention. Selon Sabate (2001), l'observance est l'adéquation entre le comportement du patient et le traitement proposé. Elle varie selon la pathologie, les contraintes du traitement, les facteurs psychosociaux, mais aussi selon la pertinence de la mise en place du suivi. Quant au thème thérapeutique, le Petit Robert (2000) le définit comme étant relatif au traitement des maladies, l'art de traiter telle ou telle maladie. C'est la partie de la médecine qui a pour objet la manière de traiter, de soigner et de guérir les maladies. En faisant un raccordement des deux notions, nous retenons que l'observance thérapeutique désigne la concordance entre traitement d'une maladie et les recommandations du soignant. C'est la correspondance qui existe entre le comportement d'une personne et les prescriptions concernant un traitement préventif ou curatif. Sabate (2001) considère l'observance thérapeutique comme les capacités du patient, tant intellectuelles, psychologiques, physiques que sociales à se mobiliser pour améliorer sa santé et son mieux-être. Il doit alors se positionner face aux prescriptions thérapeutiques afin de s'approprier au mieux la possibilité de se soigner. L'attention portée aux capacités du consultant par le soignant est nécessaire pour assurer l'observance thérapeutique. Tuldrà et *al.* (2000), soulignent que l'observance thérapeutique est un élément clé du succès d'une thérapie médicamenteuse ou non. Si la prise rigoureuse des médicaments n'est pas respectée, l'observance est mauvaise. Ceci peut faire échouer le traitement et mettre en danger la santé du patient. Le manque d'observance est retrouvé dans la plupart des maladies chroniques. Un

rapport de l'OMS en 2006, indique qu'actuellement, en Europe, l'observance aux traitements n'atteindrait pas les 70%. La mauvaise observance est donc un problème majeur de santé publique. Singh et *al.* (1996) pour résumer, estiment que l'observance thérapeutique est la dimension comportementale et mesurable d'une pratique de soin qui consiste à suivre la thérapeutique prescrite, ce qui englobe le traitement, mais aussi l'ensemble des régimes associés et les styles de vie. L'observance renvoie donc à une réalité plus médicale que le terme de compliance, qui correspond à une conformité à la prescription sans tenir compte du degré réel d'adhésion du patient.

Pour Swindells *et al.* (1999), il existe une pluralité de définitions de l'observance thérapeutique. Chaque définition dépend des objectifs de ceux qui les définissent. Pour les auteurs, l'observance thérapeutique est définie comme aucune prise sautée ou réduite pendant une période donnée, en général la semaine précédente. Dans d'autres littératures scientifiques comme le traitement pris dans une limite supérieure à 70. Selon Tourette-Turgis (1996), l'observance thérapeutique est définie comme un comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimale, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin. Pour d'autres chercheurs, l'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des facteurs cognitifs, émotionnels qui interagissent.

Quelle que soit la définition du dictionnaire et celles données par les auteurs, nous comprenons à travers cette recherche que l'observance thérapeutique correspond à la mesure avec la laquelle les PVVIH accompagnées sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori suivent-elles les prescriptions médicales. C'est-à-dire la mesure avec laquelle les comportements de ces derniers devant prendre un médicament, suivre un régime alimentaire

et/ou changer de mode de vie correspondent aux recommandations convenues avec un professionnel de santé.

1.3 Cadre conceptuel de la recherche

A travers cette recherche, nous voudrions montrer les éléments qui interfèrent dans l'observance thérapeutique des PVVIH accompagnées sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori. De la figure ci-dessous, il est à retenir que la perception de l'observance, le vécu de l'observance et les facteurs psychosociaux schématisés ci-dessous interagissent entre eux et influencent l'observance thérapeutique des patients. La compréhension de l'observance thérapeutique demande donc qu'on interroge chacun de ces éléments. Le cadre conceptuel de notre travail se présente donc sous la forme du schéma ci-après :

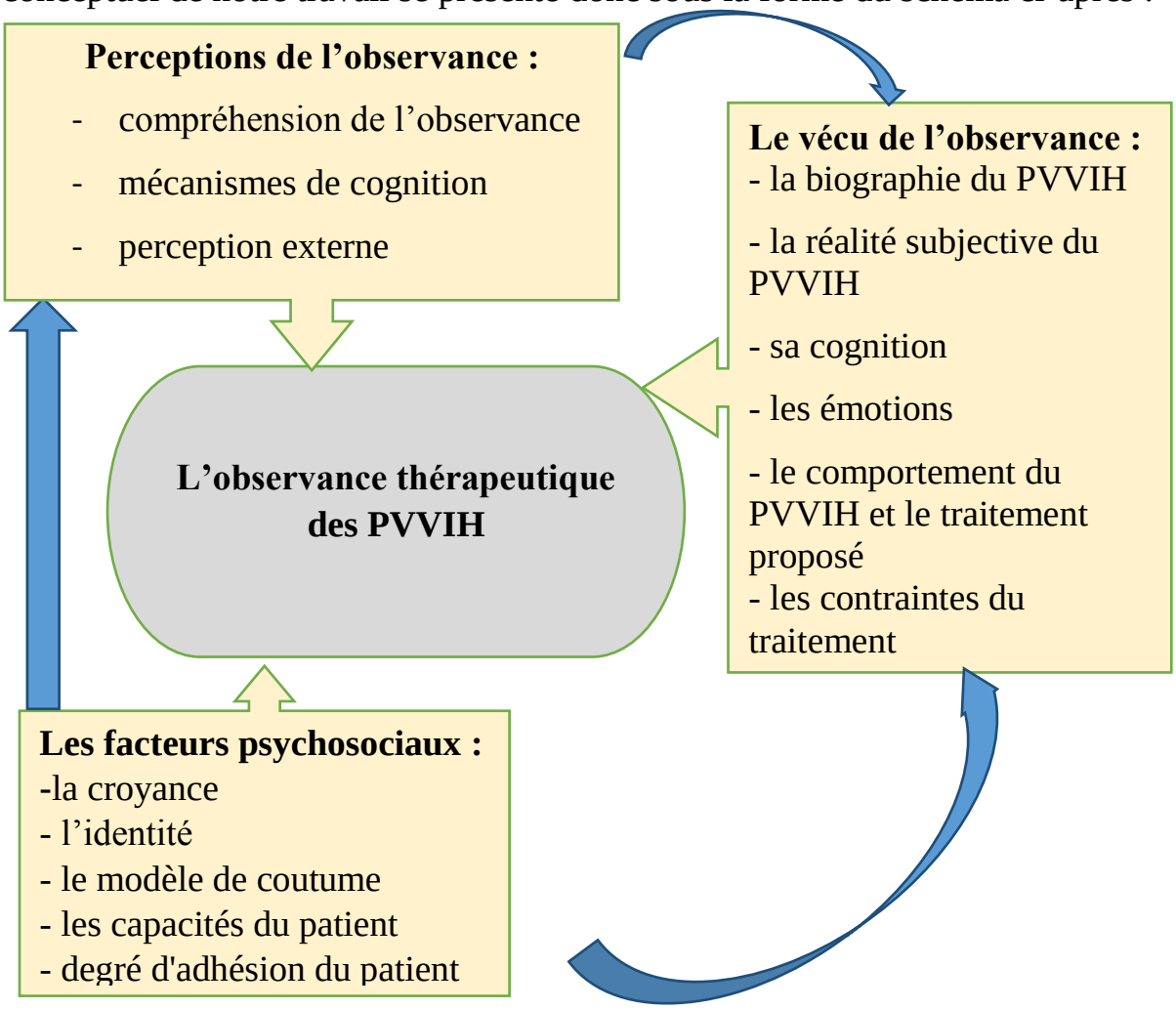


Figure 1 : Cadre conceptuel de l'étude
Source : travaux de terrain_décembre 2016

1.4 Revue de littérature

Il n'est nul doute que le VIH est un problème de santé majeur qui continue de défier l'humanité malgré toutes les recherches effectuées jusqu'à ce jour. VIH est source de malaise aussi bien somatique, psychologique que social (Bungener, 2002). Or, il est démontré que le soulagement ou la guérison d'une maladie est déterminée à la fois par des facteurs objectifs et des facteurs subjectifs. Nous intéressant à la perception et au vécu de l'observance thérapeutique des Personnes Vivant avec le VIH, nous avons constaté que le concept « observance », depuis la fin du siècle dernier a fait l'objet de beaucoup d'attention (Cognet, 2010). Ce terme désigne le respect des prescriptions médicales par le patient (Mouala et *al*., 2006). Les auteurs, en dehors de leurs intérêts pour la clarification du concept se sont beaucoup préoccupés des facteurs psychosociaux qui l'influencent. Soulignons néanmoins que les approches pour l'observance d'un patient varient suivant les auteurs. Pendant que Cognet (2010), l'évalue par rapport au degré de conformité d'un malade à sa prescription thérapeutique, Baudrant-Boga (2009), l'évalue par rapport à la corrélation qui existe entre le comportement du malade et les conseils médicaux (prise de médicaments, suivi de régime ou changements de mode de vie). Autrement dit, c'est la capacité de soumission du malade aux injonctions du soignant qui est mise en évidence. Ainsi clarifié, cet auteur assimile le concept à la compliance ou à l'adhésion. Ces concepts qui dans la littérature sont utilisés comme des synonymes, ne désignent pas nécessairement la même chose. L'approche différentielle de ces concepts est abordée par Bauer et Tessier (2001) et Blic (2007). Pour les premiers la compliance fait référence à la plus ou moins grande obéissance du malade et son désir de se conformer aux directives médicales. Le second considère que l'adhésion désigne l'investissement du malade dans sa thérapie. Autrement dit, le terme adhésion correspond à l'ensemble des conditions (motivation, acceptation, information) qui permettent

l'observance en reposant sur la participation du malade. Face aux difficultés de prise en charge en lien avec le respect des prescriptions médicales, Vervlo et al. (2006) souligne qu'il est difficile de parler de l'inobservance dans le cas des maladies chroniques. Il explique à cet effet que la prise en charge des maladies chroniques ne permet pas d'annoncer au malade une guérison d'où la difficulté pour le patient à accepter sa maladie et donc à accepter un traitement à vie. Le VIH/SIDA faisant partie de cette catégorie spécifique de pathologie, l'ANRS (1998), estime que la mesure de l'observance ne saurait être limitée à une question de comportement. Elle propose à cet effet qu'il faut prendre en compte non seulement le comportement du patient mais aussi des facteurs liés aux antirétroviraux et à la thérapie. Ce groupe de chercheurs s'accorde à dire que si la qualité de l'observance est, particulièrement depuis l'instauration des trithérapies, un des facteurs essentiels du succès thérapeutique face à l'infection à VIH, cette question ne saurait se réduire à un simple problème de comportement de la personne. Il est tout aussi indispensable de s'interroger sur les conditions dans lesquelles un travail d'intervention peut être utile compte tenu à la fois du caractère chronique mais létal de l'infection à VIH, de la nécessité d'un traitement à vie, de l'émergence potentielle de résistances aux molécules antirétrovirales, des effets secondaires parfois intenses des traitements proposés, enfin des contraintes horaires, alimentaires ou galéniques des posologies des thérapies antirétrovirales sur la vie quotidienne des patients. Il apparait ainsi que les déterminants de l'attitude ou de l'investissement d'un patient vis-à-vis de la thérapie sont plusieurs. Pour Scheen et Giet (2010), les difficultés de l'observance à un traitement sont multiples et variables selon les personnes, les contextes, les situations et généralement accentuées chez les patients dont la pathologie exige un traitement prolongé, surtout lorsqu'il s'agit d'une forme asymptomatique de maladie. Elles peuvent être attribuées à une série de causes dont les caractéristiques du patient, les particularités de la maladie, les modalités du traitement, les attitudes du médecin et l'organisation.

Ces causes seront structurées en deux catégories dont les causes internes et les causes externes. Les approches de solutions quant à elles, sont axées sur des stratégies liées au patient, à l'équipe soignante et au schéma thérapeutique.

Il est estimé que 80 % des patients atteints de pathologie chronique ne suivent pas suffisamment leurs thérapeutiques pour obtenir les bénéfices optimaux (Lamoureux, 2016). A la suite de cette distinction, Bungener (2001), souhaite qu'on soit très circonspect pour toute étude d'observance qui ne s'appuie que sur un seul indicateur. Il n'en demeure pas moins pour des études de comportements en relation à la santé. Il faut connaître les critères qui ont été retenus dans le choix des outils ou leur construction, ainsi que les conditions effectives de leur emploi. On doit aussi être extrêmement vigilant pour ne pas renforcer certains biais comme la stigmatisant, l'étiquetage ou le processus de personnification. Dans cette même perspective, Morin (2001), pense que la construction de scores d'observance renvoie à une pratique multidimensionnelle. Le respect des prises par exemple ne se corrèle pas nécessairement avec le respect de régime alimentaire ou la fidélité aux rendez- vous médicaux. La construction et le choix des outils de mesure sont donc nécessairement des tâches délicates et il n'existe pas de « gold standard ». Autrement dit, il est nécessaire de croiser plusieurs outils puisqu'il n'existe pas d'étalon de mesure de l'observance (Costagliola, 2001). Il reconnaît que la mesure l'observance ne permet pas d'affirmer qu'un individu est par nature un non-observant au même titre qu'après un sérodiagnostic.

En ce qui concerne les facteurs identifiés comme sources de mauvaise observance thérapeutique, les professionnels en distinguent deux catégories. La première catégorie est celle des causes dites internes qui sont inhérentes au sujet. Elles sont relatives à la perception, aux croyances et au vécu du patient. Ainsi les patients qui portaient a priori un jugement positif sur les thérapies et qui ont changé d'avis sont plus souvent non-observants, tout comme ceux qui ont

toujours eu une perception négative des traitements. En revanche, ceux pour qui les traitements ont induit une attitude plus positive, et ceux qui ont toujours porté un jugement positif sont plus souvent observant. De la même façon, l'absence de perception de l'amélioration de l'état de santé au cours du traitement est associée à la non-observance, tout comme ceux qui ont une perception de la toxicité médicamenteuse augmentée depuis la mise sous traitement. Enfin, les patients qui ont pu bénéficier d'un suivi médical en dehors de l'hôpital et qui ont eu la chance de pouvoir parler de leur traitement avec d'autres professionnels de santé sont plus souvent classés observant. Ces mêmes facteurs ont été également évoqués par Turgis (2002), qui estime que l'observance est fonction des capacités du malade à se soumettre aux prescriptions. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des co-facteurs cognitifs, émotionnels, comportementaux et sociaux. Gauchet (2008), quant à lui parle de processus d'adaptation du patient à sa maladie. Cette adaptation peut être remise en cause à tout moment. Par ailleurs Casilli, (2010) pense que les facteurs personnels influençant l'inobservance sont entre autre :

- la signification symbolique affectée aux traitements.
- toute maladie clinique, atteinte psychiatrique associée ou conduite addictive.
- les états émotionnels : la tristesse, le découragement, la solitude, la mélancolie, la culpabilité du survivant, le sentiment de perte de contrôle et les événements de la vie personnelle du patient.
- les difficultés à organiser sa vie autour des traitements qui modifient la routine quotidienne et le mode de vie.
- le manque de conviction dans l'efficacité des traitements et la crainte des effets secondaires.

- la nature des stratégies d'ajustement employées par la personne pour faire face à son infection par le VIH : les personnes qui n'ont bénéficié d'aucun soutien ou qui n'ont pu faire aucun travail sur leur séropositivité éprouvent plus de difficultés avec leur traitement que celles qui ont pu élaborer un schéma de vie avec leur séropositivité. Aussi observe-t-on des facteurs externes qui expliquent la non observance. Il s'agit :
- des traitements non adaptés, trop contraignants ou engendrant des effets secondaires trop importants ;
- les poly-thérapies, les prophylaxies et traitements des infections opportunistes ;
- du nombre de médicaments, la fréquence d'administration, la sévérité et du nombre des effets secondaires ainsi que la complexité et la durée prévue pour le traitement ;
- le manque de formation du personnel soignant, des travailleurs sociaux et des acteurs associatifs ;
- les causes liées à une difficulté au niveau social, telles que la précarité, le manque de ressources, l'absence de logement stable, l'absence de régularité des repas, l'illettrisme, le non-accès aux droits sociaux et donc aux soins ;
- les préjugés sociaux : les patients qui veulent cacher leur séropositivité à leurs collègues de travail, à leurs amis ou à leur famille peuvent avoir des difficultés à observer discrètement un schéma thérapeutique complexe. Il ressort de cette littérature que la capacité du malade à respecter ou à ne pas respecter la prescription médicale est fonction de facteurs aussi bien objectifs que subjectifs. L'histoire du malade, sa perception, ses croyances et son vécu de la maladie et son environnement social peuvent présenter une externalité positive ou négative selon le cas. Confronté à la forte prévalence de la mauvaise observance et des répercussions importantes des pathologies chroniques dont le SIDA sur l'individu et la société, il est

indéniable que tous les efforts soient mis en œuvre pour améliorer l'adhésion au traitement. Dans une perspective d'optimisation des stratégies thérapeutiques et de lutte contre l'échec thérapeutique, les actions et les interventions qui visent à améliorer l'observance des traitements de l'infection par le VIH ont connu un développement important depuis l'émergence des multi thérapies. Les premières études menées ont identifié des méthodes permettant d'améliorer l'observance en visant trois objectifs : modifier le comportement du patient, modifier le comportement des soignants et modifier le schéma thérapeutique. Cet objectif s'inscrit dans le cadre d'une éducation à la santé qui privilégie le soutien par rapport au contrôle, dans une démarche globale de prise en charge et de soins. Ceci vise à favoriser la parole sur les difficultés d'observance, les échecs et les espoirs des traitements afin de réunir les conditions minimales pour que la personne s'approprie les connaissances, les émotions, les attitudes et intègre la thérapeutique dans sa vie quotidienne en acceptant les réaménagements nécessaires. C'est dans cette perspective qu'entre la présente recherche qui vise l'évaluation des perceptions et des vécus de l'observance thérapeutique des PVVIH prises en charge au CHUD-Borgou/Alibori.

CHAPITRE II : CADRE DE L'ÉTUDE ET APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE

Dans ce chapitre, il est question de présenter le cadre d'investigation ainsi que l'approche méthodologique adoptée pour le compte de cette recherche. Il s'agira d'abord d'exposer le cadre de la recherche ainsi que la justification du choix de ce cadre ; ensuite de révéler la nature de la recherche, la population cible, l'échantillonnage, les techniques et outils de collecte de données, les techniques de traitement et d'analyse des données ; et enfin de faire part des difficultés rencontrées au cours de cette recherche.

2.1 Présentation du CHUD Borgou/Alibori

Le Centre Hospitalier Universitaire Départemental du Borgou et de l'Alibori (CHUD-B/A) est implanté dans la ville de Parakou et est situé dans le quartier Banikanni sur le tronçon Marché International « Arzèkè », université de Parakou. Il était à l'origine un Poste d'assistance médicale de la Circonscription de Parakou qui a été érigé en ambulance du Service Territorial par Arrêté N°10/MSP/DST du 19 Janvier 1959.Celui-ci a ensuite évolué pour devenir Hôpital de Parakou puis Centre Hospitalier Provincial du Borgou en 1985. Ensuite il a été consacré Centre Hospitalier Départemental du Borgou (CHD-B) par Décret N°90-347 du 14 Novembre 1990 portant statut des Centres Hospitaliers Départementaux et Formation Sanitaires assimilées. Placé sous la tutelle du Ministère de la Santé, le CHD-B est une structure de soins de deuxième référence pour les formations sanitaires périphériques. Avec la création en 2001 de l'Ecole de Médecine, devenue Faculté de Médecine, à l'Université de Parakou, il sert de lieu de stages pratiques aux étudiants en Médecine et accueil aussi les Médecins en année de spécialité de la Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou de même que les étudiants de l'Ecole Supérieure des Assistants Sociaux et de l'Institut National Médico-Sanitaire de

l'Université d'Abomey Calavi. Le CHD-B reçoit également les élèves de l'Ecole de Formation Médico-Sociale de Parakou et des étudiants (Secteur Public ou Privé) dans les domaines de l'Administration, des Finances et de Gestion. Y font également leur stage, les étudiants de l'Ecole Nationale de formation des Techniciens Supérieurs en Santé publique et en Surveillance Epidémiologique et ceux de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers et Obstétricaux de l'université de Parakou.

Par décret N°2014-524 du 25 août 2014, il a été érigé en Centre Hospitalier Universitaire et Départemental du Borgou et de l'Alibori d'où l'appellation aujourd'hui de CHUD-B/A. Ainsi à sa mission de soins s'ajoutent celles de recherches et d'enseignement. D'une capacité globale d'accueil de 210 lits environ, le CHUD-B/A abrite plusieurs services : le service administratif, le service de médecine interne et spécialités médicales (Neurologie, Cardiologie, Dermatologie, Pneumologie, Gastro-Entérologie), le service d'anesthésie-réanimation-urgences, le service de gynécologie-obstétrique, le service de pédiatrie, le service de d'ophtalmologie, le service d'oto-rhino-laryngologie, le service de stomatologie, les services de chirurgie générale et de neurochirurgie, le service de psychiatrie, le service d'imagerie médicale, le service de kinésithérapie et appareillage orthopédique, le service des laboratoires, le service de néphrologie, la pharmacie, le service social. D'autres structures y sont également implantées à savoir : le centre départemental de transfusion de sanguine ; le centre intégré de prise en charge des violences basées sur le genre ; le centre d'information de prise en charge, d'éducation et de conseil sur le VIH/SIDA (CIPEC). Il a été successivement dirigé par des militaires Colons, des Médecins Militaires et Administrateurs béninois et aujourd'hui par un Médecin Chirurgien, Maître de Conférences Agrégé.

Par ailleurs ce centre a été accrédité site de Prise en charge des PVVIH par le Programme National de Lutte contre le SIDA (PNLS) du Ministère de la

Santé en 2003 et les activités de ce nouveau statut ont démarré effectivement en Février 2004. Ainsi on y dispense un paquet minimum d'activité de prise en charge globale des PVVIH qui comprend : le conseil au Dépistage Volontaire (CDV), le suivi en ambulatoire des patients PVVIH, la dispensation des Anti Retro Viraux (ARV), l'Hospitalisation, la prévention et la prise en charges des AES, l'Education Thérapeutique, les conseils d'aide à l'observance du traitement, la PEC Psychosociale et Nutritionnelle, les Visites à Domicile, la recherche des perdus de vue, etc. Actuellement le site a une file active d'environ 1500 patients dont 1450 environ sous traitement ARV et en moyenne 350 patients consultés par mois.

2.2 Approche méthodologique de la recherche

2.2.1 Nature de l'étude

Pour étudier les perceptions et le vécu de l'observance thérapeutique par les PVVIH sur le site de prise en charge du CHUD- Borgou/Alibori, nous avons adopté une approche aussi bien qualitative que quantitative. L'approche qualitative a permis à travers des techniques de recherche qualitative de comprendre la manière dont les PVVIH dudit site perçoivent et vivent l'observance thérapeutique. L'aspect quantitatif est basé sur une approche méthodique de collecte et d'analyse de données. Elle aborde les faits à l'aide d'instruments de quantification et traite les données chiffrées obtenues à l'aide de modèles statistiques.

2.2.2 Population cible

La population cible est principalement composée des PVVIH suivies au CHUD-Borgou/Alibori. Elle est également composée des agents de santé (médecins et infirmiers) et des spécialistes paramédicaux (psychologues, assistant sociaux et éducateurs spécialisés) intervenant sur le site de prise en

charge des PVVIH du CHUD Borgou/Alibori. Cette dernière catégorie de groupe cible constitue en quelque sorte, les personnes ressources identifiées pour le compte de cette étude car ils sont les mieux placés pour nous fournir des informations sur la régularité de l'observance thérapeutique des PVVIH du CHUD-Borgou/Alibori.

2.2.2.1 Critères de sélection

La population cible de la recherche doit remplir les critères suivants :

- Etre une personne diagnostiquée séropositive au VIH
- Etre un PVVIH âgé d'au moins 18 ans
- Etre un PVVIH suivi sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori depuis au moins six (6) mois et sous traitement ARV.
- Etre un agent de santé (médecin et infirmier) ou un spécialiste paramédical (psychologue, assistant social, éducateur spécialisé intervenant sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori depuis au moins six (6) mois.

2.2.3 Echantillonnage

Pour mener à bien cette recherche, nous avons suivi une démarche organisée. Premièrement, il a fallu délimiter les frontières du site d'étude par rapport au volet géographique ; deuxièmement, il a été question de définir une population en identifiant les caractéristiques nécessitant un intérêt pour cette étude; troisièmement, nous avons déterminé l'échantillon en fonction de son intérêt scientifique et des ressources matérielles dont nous disposons ; enfin, nous avons défini les unités d'échantillonnage. Cette dernière étape consiste à isoler et choisir chaque membre de la population cible selon les critères préétablis.

Nous avons opté pour une technique d'échantillonnage non probabiliste notamment la technique à choix raisonné et une technique d'échantillonnage probabiliste qu'est celle dite aléatoire simple. La technique à choix raisonné a

consisté à choisir les sujets à enquêter de façon délibérée suivant des critères préétablis. En ce qui concerne la technique aléatoire simple, après être entré en possession de la liste des patients PVVIH du site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori, il a fallu numéroter chaque patient sur un bout de papier que nous avons mis dans une urne. Nous avons par la suite procédé à un tirage successif sans remise de peur de tirer la même personne plusieurs fois. Nous nous sommes arrêtés après avoir tiré un certain nombre de patients PVVIH. Les agents de santé et les spécialistes paramédicaux intervenant sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori ont été tous pris en compte systématiquement. Ainsi nous avons pu repérer 216 individus répondant à nos critères de sélection. Le tableau I présente la répartition des personnes enquêtées.

Tableau I : Tableau synthétique de la population cible

Catégories des personnes enquêtées	**Effectifs**
Patient PVVIH	205
Médecin	3
Infirmier	4
Psychologue	1
Educateur Spécialisé	1
Assistant social	2
Total	**216**

Source : Données de terrain_2016

2.2.4 Techniques et outils de collecte de données

Pour le recueil des informations sur le terrain nous avons eu recours à des techniques et outils de collecte des données appropriés à la nature de notre recherche. Dans ce sens, quatre techniques de collecte de données ont été employées. Il est question, de la recherche documentaire, de l'entretien, de l'observation et de l'administration du questionnaire. Les outils correspondant

respectivement à ces procédés sont la grille de lecture, le guide d'entretien, la grille d'observation et le questionnaire.

2.2.4.1 La recherche documentaire

La collecte d'information s'est effectuée dans un certain nombre de centres de documentation dont l'essentiel est résumé dans le tableau ci-après :

Tableau II : Centres de documentation et types de données recueillies

Centres de documentation	**Nature des documents**	**Types d'informations recueillies**
Bibliothèque centrale de l'UAC	Thèses, mémoires, livres, articles et rapports	Informations générales et à caractère méthodologique et technique
Centre de documentation de la FLASH	Livres, mémoires thèses, rapports et articles	Informations générales et à caractère méthodologique et technique
Ministère de la santé	Rapports d'études du PNLS, rapports d'ateliers, fora	Informations générales, spécifiques, et statistiques
Centre de documentation de l'OMS	Thèses, mémoires, livres, rapports d'études, rapports d'ateliers et communications	Informations générales et spécifiques, statistiques sur la santé publique

Source **:** Données de terrain_2016

2.2.4.2 L'entretien

L'entretien a été un moyen par lequel des informations et des données à base du discours des PVVIH, de leurs perceptions et de leur vécu de la maladie, ont été collectées. Il vise à provoquer une conversation entre un enquêté et un enquêteur. Son outil est le guide d'entretien. Celui-ci se présente sous la forme d'une liste de thèmes à aborder au cours de l'échange. Il existe plusieurs formes d'entretien. Celui utilisé dans le cadre de cette recherche est semi-dirigé. De

façon pratique, cette technique a servi à enquêter les PVVIH suivies sur le site du CHUD-Borgou/Alibori sur leurs perceptions et leur vécu de l'observance thérapeutique mais aussi les agents de santé et les spécialistes intervenant sur le site. Cette technique de collecte de données a été complétée par l'observation.

2.2.4.3 L'observation

L'observation employée dans un but scientifique est définie comme *« la constatation attentive des phénomènes, sans volonté de les modifier, à l'aide de moyens d'investigation et d'étude appropriés à cette constatation »* (Landsheere, 1982 : 36). Cette technique de collecte d'information conduit à la description c'est-à-dire à la classification d'un phénomène, à la formulation d'une explication. Elle est une méthode d'enquête par laquelle on observe directement, par la présence sur son « terrain », les phénomènes sociaux qu'on cherche à étudier. Dans le cadre de cette recherche, la variante de l'observation dont on a fait usage, est l'observation non participante.

Cette forme de l'observation est une technique d'étude qui permet à l'observateur de ne pas être membre du groupe à observer. Dans ce cas, le chercheur garde une certaine distance. Il ne prend pas la parole et ne participe pas aux activités. Dans la pratique, cette technique a permis à partir d'une grille de relever les non-dits des personnes enquêtées au CHUD Borgou/Alibori notamment ceux des PVVIH.

2.2.4.4 Le questionnaire

Le questionnaire est un ensemble de questions construit dans le but d'obtenir l'information correspondant aux questions de la recherche. Il doit poser à un ensemble de répondants, une série de questions relatives à leur situation sociale, à leur attitude à l'égard d'opinion ou d'enjeux humains et sociaux. Le questionnaire est un outil d'observation qui permet de quantifier et comparer l'information. Il permet d'obtenir un maximum de renseignements. Un

questionnaire permet plus d'anonymat qu'un entretien. Cette technique a été employée avec les PVVIH suivis sur le site de prise en charge des PVVIH du CHUD Borgou/Alibori et a été nécessaire pour la production d'informations mesurables auprès de cette catégorie de cible. Elle a consisté à formuler des questions ouvertes et fermées suivant les objectifs spécifiques énoncés plus haut dans la problématique.

2.2.5 Techniques de traitement et d'analyse des données

Le dépouillement des données est fait de façon manuelle. Après la transcription du contenu des entretiens, une sélection des informations a été faite. Cette sélection est faite en fonction des critères de pertinence de l'information par rapport aux thèmes abordés ; la qualité de l'information ou sa nature argumentaire. Une fois cet exercice achevé, les informations sélectionnées ont été organisées, catégorisées en fonction des thèmes de discussion et des hypothèses de la recherche.

Le traitement a consisté d'une part, à faire une analyse systématique de contenu en mettant un accent particulier sur les propos des enquêtés tels que recueillis lors de l'enquête. Ce traitement a permis, d'aboutir à des verbatim pour mieux illustrer l'analyse. La triangulation des données a servi de procédé de validation. La seconde partie des données recueillies a été traitée grâce aux logiciels de traitement de texte Word et Excel pour la réalisation des graphiques et tableaux. En effet, les données dépouillées et analysées du terrain sont constamment confrontées avec des données documentaires préalablement analysées lors de la phase de revue documentaire, ou complétées par d'autres en fonction des informations traitées du terrain.

2.2.6 Difficultés rencontrées

Nous avons particulièrement rencontré des difficultés pour aborder les cibles principales qui sont les PVVIH du fait des préjugés construits autour de la

séropositivité au VIH notamment au nord où se situe notre cadre d'étude. En conséquence, nous n'avons pu enquêter que les personnes disposées à accepter discuter avec nous au cours de la période d'investigation. Aussi, avons-nous eu des difficultés d'ordre linguistique pour enquêter les PVVIH ciblées. Certaines personnes ont été réticentes à se prêter à nos entretiens, lesquelles se sont particulièrement montrées réservées malgré tous les subterfuges utilisés pour les amener à s'ouvrir à nous. Nous avons pu surmonter cette situation en usant de la persévérance et en s'armant de beaucoup de patience pour arriver à moissonner des informations, pour le moins pertinentes, qui constituent le terreau pour l'analyse des résultats de terrain.

DEUXIEME PARTIE :

PRESENTATION, ANALYSE ET DISCUSSION DES RESULTATS DE LA RECHERCHE

CHAPITRE III : PERCEPTIONS DE L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE PAR LES PVVIH À L'ÉPREUVE DES DIFFICULTÉS PSYCHOSOCIALES

Il s'agit ici, de répertorier les différentes perceptions des PVVIH de l'observance thérapeutique et les difficultés psychosociales qu'éprouvent ces derniers dans leur vie quotidienne.

3.1 Les caractéristiques sociodémographiques des PVVIH enquêtées

Durant cette étude, notamment durant la période de dépouillement, nous avons remarqué que les PVVIH que nous avons enquêté, ont des caractéristiques sociodémographiques spécifiques. D'où la nécessité d'en faire part dans nos résultats.

- **Le sexe**

Le tableau III ci-dessous présente la répartition des patients PVVIH enquêtés selon leur sexe.

Tableau III : Tableau de répartition des PVVIH selon le sexe

Catégorie de PVVIH non observant	**Effectifs**	**Pourcentage (%)**
Hommes	72	35,12
Femmes	133	64,88
Total	**205**	**100**

Source : Données de terrain_2016

De l'analyse de ce tableau, il ressort que notre échantillon d'étude est composé de 64,88% de femmes et de 35,12% d'hommes. On en déduit donc que les femmes sont les plus exposées au VIH dans le département du Borgou-Alibori. Cette forte représentation féminine pourrait être due à la polygamie qui

constitue un moyen de dissémination du VIH d'un homme vers plusieurs femmes. Nos conclusions rejoignent ceux de l'OMS dans son rapport intitulé ''les femmes et la santé'' publié en 2009. Ce rapport met l'accent sur les disparités hommes-femmes en matière de santé et pointe l'existence de déterminants biologiques et sociaux qui rendent les femmes plus vulnérables à certaines pathologies telles que le VIH/SIDA et les IST. Ces conclusions sont sans appel pour le VIH/SIDA qui représente la première cause de décès et de maladie chez les femmes en âge de procréer dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, notamment en Afrique (OMS, 2009).

- **L'âge**

Le tableau IV ci-dessous présente la répartition des patients PVVIH enquêtés selon leur tranche d'âge.

Tableau IV : Répartition des PVVIH selon l'âge

Tranches d'âge des PVVIH non observant	**Effectifs**	**Pourcentage (%)**
[18-30[	56	27,32
[30-45[	108	52,69
[45-60[	22	10,73
+ de 60 ans	19	9,26
Total	**205**	**100**

Source : Données de terrain_2016

L'analyse de ce tableau révèle que parmi les PVVIH enquêtés, la tranche d'âge [30-45[est la plus représentée à 52,69%, puis vient la tranche d'âge [18-30[, dont le pourcentage est de 27,32%. La tranche de [45-60[est représentée à 10,73% et celle de plus de 60 ans est à 9,26%. Ces chiffres montrent qu'au Bénin, les jeunes sont les plus vulnérables au VIH. La tranche d'âge la moins représentée dans cet échantillon est celle de plus de 60 ans. Selon le rapport ONUSIDA 2010 sur le VIH dans le monde, cette situation n'est pas différente dans plusieurs pays d'Afrique (Afrique du sud, Zambie, Burundi, Rwanda) où

l'âge moyen des PVVIH varie entre 25 ans et 45 ans tandis qu'en Europe, l'âge moyen se situe autour de 40 ans.

- **La religion**

Tableau V : Répartition des PVVIH enquêtés selon leur obédience religieuse

Types de religion	**Effectifs**	**Pourcentage (%)**
Chrétiens	71	34,63
Musulmans	111	54,14
Animistes	21	10,24
Athée	2	0,97
Total	**205**	**100**

Source : Données de terrain_2016

De l'analyse de ce tableau, il ressort que 54,14% des PVVIH sont musulmans ensuite vient les chrétiens qui en représentent 34,63%. Les animistes sont à 10,24% et les athées à 0,97%. Le pourcentage élevé de PVVIH chez les musulmans est dû au fait que le CHUD Borgou-Alibori est situé dans un des départements du nord Bénin où la religion la plus pratiquée est l'islam. On en déduit que les PVVIH enquêtés sont monothéistes.

- **Statut socio-professionnel**

Tableau VI : Répartition des PVVIH enquêtés selon leur statut socio-professionnel

Statut socio-professionnel	**Effectifs**	**Pourcentage (%)**
Cadres	25	12,19
Commerçants	42	20,48
Ménagères	57	27,81
Artisans	32	15,60
Sans emploi	49	23,90
Total	**205**	**100**

Source : Données de terrain_2016

De l'analyse de ce tableau, il ressort que les femmes ménagères sont les plus exposées au VIH avec un pourcentage de 27,81% suivis des chômeurs (23,90%) et des commerçants (20,48%). Les artisans et les cadres suivent respectivement à 15,60% et 12,19%. Ces chiffres révèlent encore une fois la vulnérabilité des femmes face au VIH.

- **Le niveau d'étude**

Tableau VII : Répartition des PVVIH enquêtés selon leur niveau d'étude

Niveaux d'étude des PVVIH enquêtés	**Effectifs**	**Pourcentage (%)**
Primaire	83	40,48
Secondaire	55	26,82
Supérieur	32	15,60
Aucun niveau	35	17,07
Total	**205**	**100**

Source : Données de terrain_2016

De l'analyse de ce tableau, on note que les niveaux primaires et secondaires sont les plus représentés avec respectivement 40,48% et 26,82%. Le niveau supérieur est le moins représenté avec 15,60% et ceux qui n'ont aucun niveau d'instruction sont représentés à 17,07%.

- **La situation matrimoniale**

Tableau VIII : Répartition des PVVIH enquêtés selon leur situation matrimoniale

Situation matrimoniale	**Effectifs**	**Pourcentage(%)**
Marié(e)s	61	29,75
Célibataires	45	21,95
Divorcés/séparés	74	36,09
Veufs/veuves	25	12,19
Total	**205**	**100**

Source : Données de terrain_2016

De l'analyse de ce tableau, il ressort que le pourcentage élevé (36,09%) est attribué aux PVVIH divorcés ou séparés de leurs conjoints ; suivis des mariés (29,75%) et des célibataires (21,95%). Les veufs passent en dernier avec un pourcentage de 12,19%.

Les caractéristiques sociodémographiques des PVVIH que nous avons enquêtés sont compatibles à ceux d'autres études sur les PVVIH menés en occident comme en Afrique. Ces études menées en Afrique ont montré l'importance des caractéristiques sociodémographiques dans la prévention de l'inobservance. A partir d'une étude menée au Cameroun en 2005, Ollivier et *al.* sont parvenus à la conclusion que les caractéristiques sociodémographiques des PVVIH permettent de les regrouper en deux sous-populations ; d'un côté un groupe « A » composé surtout des femmes, plus jeunes, vivant seules, d'un niveau économique bas et habitant dans des logements collectifs ; de l'autre, un groupe « B » composé surtout d'hommes, plus âgés, plus riches, mariés, habitant des maisons individuelles à haut standing.

3.2 Les raisons de l'inobservance thérapeutique chez les PVVIH

Les données de terrain ont révélé que sur les 205 patients PVVIH sollicités, 98 ont été déclarés non observant soit 47,80 %. Les raisons de l'inobservance évoquées par ces derniers sont nombreuses et variées. Le tableau ci-dessous présente la répartition des raisons liées à l'inobservance observée.

Tableau IX : Raisons liées à l'inobservance déclarée par les PVVIH non observant

Raisons de l'inobservance	**Effectifs**	**Pourcentage (%)**
Oubli	36	36,73
Rupture de stock des médicaments	18	18,36
Occupation/travail	13	13,26
Gêne d'être vu consommant les ARV	7	7,14
Respect des heures de prise de médicaments	9	9,18
Sommeil	7	7,14
L'importance du nombre de médicaments	8	8,16
Total	**98**	**100**

Source : Données de terrain_2016

De l'analyse de ce tableau, il ressort que le motif de non observance le plus avancé est l'oubli (36,73%). D'autres raisons ont été aussi avancées notamment la rupture de stock (18,36%), l'occupation ou le travail (13,26%), le respect des heures de prise de médicament (9,18%), l'importance du nombre de médicaments (8,16%), la gêne d'être vu consommant les ARV (7,14%) et enfin le sommeil (7,14%).

Nos conclusions contredisent ceux de Mbopi-kéou et *al.* (2012) qui ont trouvé les raisons de l'inobservance par ordre d'importance : l'oubli, le travail, l'endormissement, la mobilité, l'absence de nourriture. La rupture de stock en était la 7ème cause or elle passe en deuxième position chez nous. Dans une enquête longitudinale en milieu hospitalier au Mali en 2010, Oumar et *al* rapportent que l'oubli constitue la principale raison de non-observance thérapeutique chez les PVVIH. Cet état de chose se confirme également à travers nos résultats.

3.3 Facteurs liés à l'inobservance thérapeutique des PVVIH

Plusieurs facteurs ont été à la base de l'inobservance thérapeutique chez les PVVIH enquêtés. Le tableau ci-dessous représente la répartition des facteurs liés à l'inobservance chez les PVVIH.

Tableau X: Facteurs liés à l'inobservance selon les PVVIH non observant

Facteurs liés à l'inobservance	**Effectifs**	**Pourcentage (%)**
Chronicité de la maladie	34	34,69
Peur de la stigmatisation	41	41,83
Effets secondaires liée à la consommation des ARV	10	10,20
Infections opportunistes	13	13,26
Total	**98**	**100**

Source : Données de terrain_2016

De l'analyse de ce tableau, concernant les facteurs, il ressort que 41,83% des PVVIH non observant affirment avoir peur d'être stigmatiser. La chronicité de la maladie suit à 34,69%. Les infections opportunistes (13,26%) et les effets secondaires des ARV (10,20%) passent en dernier. Nos conclusions rejoignent ceux de Afionget et *al.* en 2011 et de Bishop en 2013 qui ont tous les deux trouvé la stigmatisation comme premier facteur lié à l'inobservance mais dans des contextes différents : l'un en Afrique et l'autre en Occident. Ce qui valide encore plus nos résultats en ce qui concerne les facteurs de l'inobservance.

3.4 Difficultés psycho-sociales rencontrées par les PVVIH

Durant la phase d'enquête, plusieurs difficultés psycho-sociales ont été relevées par les PVVIH. Le tableau XI ci-dessous présente les difficultés psycho-sociales rencontrées par les patients PVVIH enquêtés.

Tableau XI : Difficultés psycho-sociales rencontrées par les PVVIH

Difficultés rencontrées	**Effectifs des PVVIH**	**Pourcentage (%)**
Exclusion sociale	66	32,19
Stigmatisation et discrimination	93	45,36
Difficultés financières	21	10,24
Mauvaises conditions de vie	25	12,19
Total	**205**	**100**

Source : Données de terrain_2016

De l'analyse de ce tableau, il ressort que la stigmatisation est la plus grande difficulté rencontrée par les PVVIH au nord Bénin avec un pourcentage de 45,36%, suivie de l'exclusion sociale à 32,19%. Les mauvaises conditions de vie sont représentées à 12,19% et les difficultés financières passent en dernier avec un pourcentage de 10, 24%. Ces chiffres sont dus aux préjugés en rapport avec le VIH qui sont légion au Bénin en particulier au nord où la tradition est encore bien solide. De plus, aujourd'hui avec l'Initiative Béninoise d'Accès aux ARV (IBAARV) les PVVIH bénéficient généralement d'une prise en charge d'où le faible pourcentage obtenus au niveau des difficultés financières. Ces chiffres ne reflètent pas ceux des autres études notamment ceux de Collins (2014) qui a mené une étude au Canada sur les PVVIH et qui a procédé à une recension des difficultés psychosociales rencontrées par ces derniers. D'après ses résultats la première difficulté rencontrée par les PVVIH canadien est le manque de moyens financiers pour la trithérapie médicale et pour le régime alimentaire exigé par les agents de santé. Par contre une étude mené au Burkina-Faso par Bila en 2012 a révélé que la plus grande difficulté des PVVIH burkinabé est la stigmatisation qui entraine l'exclusion sociale de ces derniers. Ces réalités sont compatibles aux nôtres et donc valident nos chiffres.

3.5 Perceptions des PVVIH sur l'observance thérapeutique

Le tableau XII ci-dessous présente la répartition des perceptions des patients PVVIH enquêtés sur l'observance thérapeutique.

Tableau XII: Perceptions des PVVIH de l'observance thérapeutique

Perceptions de l'observance thérapeutique	**Effectifs**	**Pourcentage (%)**
Contrainte	87	42,43
Inutile	5	2,43
Une seconde chance à la vie	10	4,87
Nécessaire	22	10,73
Indispensable	81	39,51
Total	**205**	**100**

Source : Données de terrain_2016

De l'analyse de ce tableau, il ressort que 42,43 % des PVVIH enquêtés perçoivent l'observance thérapeutique comme une contrainte ; ce pourcentage est suivi de 39,51% des PVVIH qui la trouvent indispensable. L'observance thérapeutique est nécessaire pour 10,73% des PVVIH, une seconde chance à la vie pour 4,87% et inutile pour 2,43%. Ces résultats démontrent à quel point les perceptions des PVVIH sur l'observance thérapeutique sont mitigées.

De plus, monsieur K. A., un des médecins intervenant sur le site de prise en charge des PVVIH nous a confié au cours d'un entretien que les perceptions de l'observance thérapeutique par certains PVVIH sont très changeantes en ces termes :

> *« […] parfois on reçoit des patients très tristes, démotivés, fatigués. Quand on cherche à savoir ce qui ne va pas, ils nous avouent qu'ils sont fatigués des conditions de prise de médicaments et des effets secondaires et indésirables de ceux-ci ; ce qui pose un problème pour l'observance thérapeutique. Mais quand ces mêmes patients reviennent la fois suivante, ils sont très joyeux et gais […] je me suis alors personnellement demandé si ces changements n'étaient pas dû au milieu familial […] »* [extrait d'entretien de K.A., 39 ans, médecin intervenant sur le site de prise en charge des PVVIH du CHUD-Borgou-Alibori].

A travers cet extrait, on constate que les perceptions de l'observance thérapeutique sont conditionnées par les difficultés rencontrées dans le milieu social et familial. La qualité du milieu social et surtout familial agit sur le moral des PVVIH et par ricochet sur leurs perceptions de l'observance thérapeutique. Cela va dans le même sens que Onambélé (1999) qui affirme que le soutien familial est la clé de l'observance thérapeutique chez les PVVIH africains.

L'infection au VIH exige un traitement continu à long terme qui nécessite d'être pris régulièrement. En 1997, AIDES a réalisé une enquête en Afrique du Sud sur les perceptions des personnes en traitement : sur 887 réponses analysées, 81% des répondants considèrent l'observance thérapeutique comme une contrainte. Cette enquête a été renouvelée fin 2001 au Kenya. Pour 49% des enquêtés, l'observance thérapeutique est contraignante, 42% la considère comme indispensable. Ces chiffres rejoignent nos résultats où le facteur contrainte et le facteur indispensable sont les plus représentés parmi les perceptions des PVVIH que nous avons enquêtés.

CHAPITRE IV : VÉCUS DE L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE DES PVVIH ET FACTEURS PSYCHOSOCIAUX RELATIFS À LA PRISE EN CHARGE DE

A travers ce chapitre, nous allons parcourir les difficultés qu'éprouvent les PVVIH sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori en ce qui concerne l'observance thérapeutique sans oublier les facteurs psychosociaux associés à la prise en charge de ces derniers.

4.1. Vécus de l'observance thérapeutique des PVVIH sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori

Sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori, nous avons constaté que l'observance thérapeutique va avec le comportement du patient vis-à-vis de son traitement et les recommandations de son médecin. En ce qui concerne le respect des prescriptions des médicaments, certains patients peuvent être catégorisés comme étant peu ou non-observant. C'est ce qui se lit à travers le graphe n°1 ci-dessous.

Tableau XIII : Répartition des PVVIH enquêtés selon qu'ils soient peu ou non observant

Catégorie de PVVIH non observant	Effectifs	Pourcentage (%)
Peu observant	167	81,46%
Non-observant	38	18,54%
Total	**205**	**100**

Source : Données de terrain_2016

Il ressort de l'analyse de ce tableau que la majorité des PVVIH que nous avons rencontrés au cours de la phase de terrain sont peu observant soit 81,46% contre 18,54% qui n'observent pas du tout les prescriptions du médecin. Il s'avère donc indispensable de se demande comment ces derniers vivent l'observance thérapeutique au point de ne pas pouvoir respecter les prescriptions du médecin.

4.1.1 Facteurs associés au non-respect des prescriptions du médecin

Plusieurs éléments expliquent la non observance thérapeutique des PVVIH du site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori. Sur le terrain, certains ont évoqué les difficultés liées à la durée du traitement. C'est ceux sur quoi renseignent les propos de K.F., patients PVVIH, 32ans.

> *« […] je me demande bien quand est-ce que ça va finir. […] comment je peux souffrir d'une maladie et suivre son traitement pour tout le reste de ma vie ? Vous-même imaginez ce que ça veut dire. Quand je pense à ça, ça me décourage.* [Extrait d'entretien avec K.F., patient PVVIH, 32ans].

De l'analyse de cet extrait, nous constatons que le traitement à vie de la maladie est mal vu par les patients. Il en ressort donc que la prise des médicaments au quotidien devient pesante dans la vie des PVVIH et la tentation de rupture est de mise comme l'évoque l'OMS (2003). Toujours sur cet aspect d'éléments expliquant le non-respect des prescriptions du médecin, certains patients signalent les effets ressentis après la prise des comprimés. A ce sujet, les propos de G.A. en disent grand :

> *« […] Quand je prends les médicaments le soir au coucher, je n'arrive pas à me lever du lit le matin au réveil. Si je m'efforce de me lever, je ne tiens pas debout. Vraiment docteur, je sais que ce que je fais est grave, mais je n'en peux plus ; comprenez-moi...] ».* [Extrait d'entretien avec G.A., patiente PVVIH, 40 ans].

De cet extrait, il convient de retenir que les malaises ressentis après la prise des médicaments n'encouragent pas les patients à respecter les prescriptions du médecin. Ces derniers, évitant les effets secondaires des produits prescrits, préfèrent réduire le nombre de prise des produits. Osterberg et Blaschke (2005) soulignent que l'existence d'une discordance entre la prescription médicale et les conduites réelles des patients n'est pas d'apparition récente dans la médecine. En effet, Le Bot (1999 :148) a montré que *« la formalisation du principe de respect des prescriptions médicales par le patient*

en termes d'observance renvoie historiquement et de façon explicite à une construction explicite de comportements d'« insoumission », voire de "déviance", du patient lui-même vis-à-vis des recommandations du médecin ». La mauvaise observance est fréquemment attribuée par les personnels de santé aux patients. Or, aucun patient n'est *a priori* non adhérent. L'adhésion au traitement est un problème multifactoriel qui dépasse largement les caractéristiques personnelles des patients. Les questions logistiques, les facteurs liés à la qualité de la relation médecin/patient, à la nature de la maladie et à celle du régime thérapeutique ou enfin, au contexte socioculturel du patient, conditionnent, en effet, tant le recours aux soins que l'adhésion au traitement (Scheen, 2010).

Osterberg et Blaschke (2005) rappellent que l'inobservance thérapeutique chez les PVVIH est fortement associée à l'âge et au statut matrimonial. Les patients de plus de 60 ans présentent une meilleure observance que ceux de 30 à 44 ans. Les personnes veuves sont plus observant que les célibataires. Des travaux ont effectivement démontré une variabilité importante des caractéristiques sociodémographiques associés à l'inobservance (Scheen, 2010). Cette variabilité peut s´expliquer d´une part, par les différences au niveau des populations étudiées, et d´autre part, par la méthode utilisée. Cramer et *al*. (2008) trouvent uniquement l´âge comme seule variable sociodémographique associée à l´observance. Les patients les plus âgés ont tendance à rester plus observant que les plus jeunes. Ils ne trouvent aucune association avec le genre, l´emploi ni le niveau d´étude. Les patients ressentant une gêne à prendre les médicaments, ceux qui prennent des doses variables et ceux qui ont eu des infections opportunistes, sont significativement plus non observant. Jandrain et *al*. (2010) ont démontré que le nombre de comprimés (plus de 2 par jour) est un facteur significatif de la non- observance thérapeutique chez les PVVIH. On note à travers les résultats du terrain que ceux qui prennent un traitement autre

que les ARV ne sont pas plus non observant. Ce qui n'était pas le cas pour Jandrain et *al.* (2010) qui ont montré que la non utilisation des plantes médicinales est fortement associée à une bonne observance. Osterberg et Blaschke (2005) ont démontré que les patients ayant eu recours au traitement traditionnel après le début du traitement apparaissent moins observant que ceux sous traitement exclusif. Une association entre le soutien familial et la non-observance thérapeutique est notée dans cette étude. Les résultats de l'OMS (2003) révèlent que le manque de soutien social et familial est significativement associé à une mauvaise observance. Par ailleurs, les patients qui ont perçu une nette amélioration de leur état de santé durant le processus de traitement sont plus observant que ceux ayant perçu une faible amélioration.

Cependant, ces questions ont pris une dimension particulière avec l'avènement des ARV qui sont des régimes thérapeutiques assez complexes et lourds, et avec des risques d'effets secondaires. Ajouté à cela, certains patients évoquent le faite qu'ils n'ont personne pour les soutenir dans la maladie même pas moralement. C'est ce qu'insinue A.B., patiente PVVIH :

> *« […] Mon mari est au Gabon depuis 6 ans et ne demande plus d'après nous. Je m'occupe toute seule de mes enfants alors que je n'ai pas de source de revenue. Les rares personnes qui m'aident ne sont pas toujours là. J'ai peur de mourir parce que je ne prends pas correctement les médicaments. Quand même, des fois, mes enfants et moi restons affamés du matin au soir. Il faut manger pour prendre les médicaments [...] ».* [Extrait d'entretien avec A.B., PVVIH, 37 ans].

Il ressort de cet extrait que le manque de soutien et les difficultés familiales qu'éprouvent certains patients, ne leur permettent pas de répondre aux exigences de la maladie. Il est clair qu'il faut respecter le délai de la prise des médicaments. Mais la question qui se pose est comment respecter le délai du déjeuner ? Puisse qu'il faut manger suffisamment afin de pouvoir supporté les effets des produits consommés. Ainsi, aux yeux de Le Bot (1999), plusieurs facteurs dont les caractéristiques du patient, les particularités de la maladie, les

modalités du traitement, les attitudes du médecin ou encore l'organisation du système de soins peuvent influencer l'observance thérapeutique des PVVIH. Scheen (2010) va plus loin et signale que les conséquences de la non-observance thérapeutique des PVVIH peuvent non seulement avoir des répercussions graves pour le patient, mais aussi un impact négatif sur le budget des soins de santé. Il convient donc d'utiliser tous les moyens pour améliorer l'observance thérapeutique, si possible en agissant de concert sur toutes les causes qui mènent au défaut d'adhésion du patient à son traitement.

Abordant le phénomène, Jandrain et *al.* (2010) pensent que la question de l'observance thérapeutique en ce qui concerne les PVVIH, est une problématique centrale dans la prise en charge des patients. Plus loin, l'auteur souligne que le phénomène s'inscrit dans une dynamique sociale et économique complexe et met en lumière les tensions entre mode de gestion individuelle de la maladie et politiques publiques dans lesquelles le patient a très peu de place. Ainsi, les individus souffrant de maladies peuvent basculer très rapidement dans la pauvreté dans des contextes où les formes de solidarité ne vont plus de soi. C'est le cas par exemple de notre informateur A.B., PVVIH qui a été abandonnée par son conjoint avec des enfants en charge.

4.2 Facteurs psychosociaux relatifs à la prise en charge des PVVIH sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori

Il s'agit ici, de présenter les différents paramètres qui peuvent influencer la bonne conduite des PVVIH du site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori en matière d'observance thérapeutique.

4.2.1 Raisons évoquées et facteurs influençant la non observance

Selon les personnes enquêtées dans le cadre de cette étude, plusieurs raisons expliquent les difficultés liées à l'observance thérapeutique des PVVIH

sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori. Parmi les raisons évoquées, il y a le fait que certains patients oublient souvent leurs rendez-vous. D'autres rattachent cette difficulté au fait qu'ils sont occupés à faire autres choses. Le tableau XIV répartit les personnes enquêtées selon les raisons qui expliquent la non-observance thérapeutique.

Tableau XIV : Raisons explicatives de la non-observance thérapeutique

Raisons évoquées	**Effectif (N=205)**	**Pourcentage (%)**
Oubli	113	55,12
Négligence	97	47,31
Occupation	54	26,34
Rupture de stock	102	49,75
Difficile respect des heures de prise	150	73,17
Gênes à consommer les médicaments	142	69,26
La peur des effets secondaires	165	80,48
Manque de soutiens	86	41,95

Source : Données de terrain_2016

De la lecture de ce tableau, il ressort que les motifs de la non-observance les plus avancés par les patients enquêtés sont la peur des effets secondaires des médicaments prescrits (80,48%), la difficulté à respecter les heurs de prise des comprimés (73,17%), les difficultés de consommation des médicaments (69,26%) et l'oubli (55,12%). Une autre raison qui explique la non-observance thérapeutique des PVVIH selon les informateurs est leur négligence (47,31%) à respecter les rendez-vous. Certains rattachent à 49,75% la non observance thérapeutique à une rupture de stock des médicaments. Les résultats montrent également que le problème est aussi lié à un manque de soutien aux PVVIH (41,95%). Il découle de ces données que les raisons qui expliquent la non-observance thérapeutique des PVVIH enquêtés s'articulent autour d'un tableau fait de l'oubli, de la négligence, d'une rupture de stock, de la peur d'effets secondaires, d'une difficulté à respecter les heures de prise et des difficultés

liées à la consommation des médicaments. Cependant, pour Jandrain et *al.* (2010), la disponibilité des ARV a participé à une routinisation de la prise en charge du VIH, mais aussi à une redéfinition de la pratique médicale et des interactions soignants-soignés. Dans le cas des PVVIH, la complexité de la prise en charge (durée du traitement, nombre de comprimés, effets secondaires ou encore changement de mode de vie) nécessite, selon l'auteur, un accompagnement social auquel les soignants ne sont pas préparés. Il leur est, par exemple, demandé d'effectuer des visites à domicile et de rechercher les perdus de vue. Ces irruptions dans les milieux de vie de patients participent d'un redéploiement de leur pratique hors des limites des structures de santé alors qu'ils n'y sont pas toujours formés.

Le Bot (1999), pense que les principales raisons de non observance thérapeutique chez les PVVIH sont: l'oubli; la rupture de stock; l'occupation; ne pas être chez soi; le respect des heures de prise; le fait d'être vu consommant des médicaments; le sommeil; les effets secondaires; l'importance du nombre de médicaments. Jandrain et *al.* (2010) ont trouvé par ordre d´importance: l´oubli, le travail, l´endormissement, la mobilité (voyage), l´absence de nourriture. La rupture de stock à la pharmacie en était la 7ème cause et la prescription inadéquate occupait le 9ème rang selon Sobel (1997). Dans une enquête longitudinale en milieu hospitalier à Bamako, Oumar et *al*. (2007) rapportent que l´oubli constitue le principal facteur de mauvaise observance. Jandrain et *al.* (2010) ont trouvé pour principales causes l'occupation; l'oubli et la dépression. Ces résultats sont différents de ceux observés dans les pays occidentaux où les motifs liés aux médicaments sont la première cause de non-observance (OMS, 2003). L´engagement du patient lui-même à suivre son traitement semble être le principal déterminant de l´observance, suivi des facteurs institutionnels comme l´effet des ruptures de stocks en médicaments et des prescriptions inappropriées.

Outre les raisons expliquant la non-observance thérapeutique des PVVIH, certains informateurs estiment qu'il y a d'autres facteurs qui influencent le phénomène. Le tableau XV renseigne sur les facteurs influençant l'inobservance thérapeutique des PVVIH sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori.

Tableau XV : Facteurs influençant l'observance thérapeutique selon les PVVIH

Facteurs influençant l'observance	**Effectif (N=205)**	**Pourcentage (%)**
Traitement autre que les ARV	172	83,90
Guérisseurs traditionnels	121	59,02
Naturopathie	76	37,07
Infections opportunistes	119	58,04

Source : Données de terrain_2016

De l'examen de ce tableau, il se dégage que 83,90% des personnes enquêtées déclarent avoir associé l'observance thérapeutique avec des traitements autre que les ARV et que parfois à 59,02%, ils tentent de rechercher la bonne solution chez les guérisseurs traditionnels. Les résultats révèlent par ailleurs que les PVVIH sont à 37,07% naturopathes et que, à 58,04%, les infections opportunistes ne manquent pas d'expliquer l'inobservance thérapeutique. Il convient de retenir de ces données, que les facteurs qui expliquent l'inobservance thérapeutique chez les PVVIH du site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori sont entre autres les traitements non ARV, les guérisseurs traditionnels, la naturopathie et les infections opportunistes. Ainsi, Sobel (1997) considère que les PVVIH sont aussi les acteurs de leur propre prise en charge et doivent œuvrer pour les exigences de l'observance thérapeutique. A Le Bot (1999), de souligner que la consommation des excitants, la présence d'infection opportuniste et la non observance au traitement ARV des patients de cette série explique la régression des PVVIH. Cependant, lorsque nous faisons recours aux travaux effectués par Oumar et *al*. (2007), nous sommes en mesure

de conclure que les manifestations psychologiques tout comme somatiques sont associées à un risque important de non-observance thérapeutique, notamment dans l'infection au VIH. Plus loin, Jandrain et *al.* (2010) estiment que le « locus de contrôle » externe qui désigne une orientation soumise ou fataliste aux événements serait moins favorable à une bonne observance que le locus de contrôle dit « interne » qui amène le sujet à se croire responsable et potentiellement capable de maîtriser son destin. Or l'inobservance thérapeutique peut générer des conséquences graves sur la santé des PVVIH.

4.3 Conséquences de l'inobservance thérapeutique sur la santé des PVVIH

La non-observance thérapeutique peut être responsable de multiples complications des PVVIH. Comme évoqués par les soignants enquêtés dans le cadre de cette étude, l'arrêt intempestif du traitement ARV peut être responsable d'accidents irréversibles chez les PVVIH. Le tableau XVI renseigne sur les conséquences qui découlent de l'inobservance thérapeutique des PVVIH du site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori.

Tableau XVI : Conséquences de l'inobservance thérapeutique selon les enquêtés.

Facteurs influençant l'observance	**Effectif (N=216)**	**Pourcentage (%)**
Rechute	178	82,43
Problèmes pharmaco-économiques	197	91,21
Hospitalisation	176	81,46
Mortalité	23	10,73

Source : Données de terrain_2016

De l'examen de ce tableau, il peut être retenu que 82,43% des personnes enquêtées pour le compte de cette étude estiment que la non-observance thérapeutique des PVVIH peut entraîner des problèmes de rechute. Par ailleurs,

91,21% de ceux-ci signalent que le phénomène peut déboucher sur des complications pharmaco-économiques. A 81,46%, certains patients sont obligés d'être hospitalisés pour amoindrir de nouveau les complications de la pathologie. Au pire des cas, certains PVVIH rendent l'âme (10,73%). Il se dégage de ce qui précède que les conséquences les plus probables de l'inobservance thérapeutique des PVVHI sont entre autres les rechutes, les complications pharmaco-économiques, les hospitalisations et la mortalité. Sur cet aspect, Cramer et *al*. (2008) pensent que si la non-observance thérapeutique des PVVIH peut avoir des conséquences dramatiques pour le patient, il ne faut pas négliger l'impact considérable qu'elle peut aussi avoir sur le plan pharmaco-économique. Pour des pathologies comme le VIH, il a été montré qu'une bonne adhésion au traitement pharmacologique était associée à une réduction significative des hospitalisations et, dès lors, directement impliquée dans une réduction des coûts des soins de santé Jandrain et *al.* (2010). De même, la non-observance thérapeutique des PVVIH a été identifiée comme une cause importante de rechute et de hospitalisation Le Bot (1999). Selon l'OMS (2003), 1 sujet âgé sur 10 est hospitalisé pour non-observance du traitement prescrit, ce qui a, de toute évidence, des répercussions majeures en termes de santé publique. Enfin, il faut encore ajouter le coût, sans doute considérable, des médicaments achetés, mais non utilisés ou utilisés de façon non optimale.

Au vu de la forte prévalence de la non-observance et des répercussions importantes pour les PVVIH sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori et la société, il est indéniable que tous les efforts doivent être mis en œuvre pour améliorer l'adhésion au traitement. En effet, quelques conseils simples peuvent parfois suffire à augmenter l'observance thérapeutique. Les solutions doivent être recherchées en fonction des causes qui ont été identifiées pour expliquer la non-observance, causes, qui comme nous l'avons vu, étaient relatives au patient, à la maladie, au traitement, au médecin et au

système de soins. En pratique, le soignant pourra agir en ciblant son intervention sur le traitement lui-même ou sur le patient à qui il le prescrit, puisque, par définition, la maladie est une contrainte imposée Le Bot (1999). Le système de soins doit également être mieux pensé de façon à ce que tout soit mis en œuvre pour favoriser la bonne observance thérapeutique du patient.

Il convient par ailleurs, d'optimiser et de simplifier le traitement, dans toute la mesure du possible. Pour ce faire, il faut, d'une part, privilégier les médicaments les plus efficaces en appuyant sa décision sur les données actuelles de la science et sur l'appréciation des différents niveaux de preuves, d'autre part, supprimer les médicaments inutiles (doublons) ou inefficaces. Par ailleurs, il faut, dans toute la mesure du possible, donner la préférence aux médicaments en mono prise quotidienne et choisir les formes galéniques les mieux acceptées par le patient. Enfin, il faut essayer de limiter les manifestations indésirables en sélectionnant les médicaments les mieux tolérés, en respectant les contre-indications, en tenant compte des modifications de pharmacocinétique éventuelles (âge, co-médications, ...). La prescription d'un médicament, issue souvent inéluctable d'une consultation, est devenue trop banalisée et il faut lui redonner tout son sens si l'on veut améliorer l'observance thérapeutique.

CONCLUSION

L'objectif de cette recherche est d'analyser la perception et le vécu de l'observance thérapeutique des PVVIH sur le site de prise en charge des PVVIH du CHUD-Borgou/Alibori. Il ressort de nos investigations que l'observance thérapeutique n'est rien d'autre que la concordance entre le traitement de la maladie et les recommandations du soignant. C'est aussi la correspondance qui existe entre le comportement des patients et les prescriptions concernant le traitement préventif. Ce sont donc les capacités du patient, tant intellectuelles, psychologiques, physiques que sociales à se mobiliser pour améliorer sa santé et son mieux-être. Il doit alors se positionner face aux prescriptions thérapeutiques afin de s'approprier au mieux la possibilité de se soigner. Par ailleurs, l'infection au VIH constitue un véritable problème de santé qui ne laisse pas les acteurs de la prise en charge indifférents. Le vécu de la non-observance thérapeutique des PVVIH sur ce site vient bouleverser le cours normal des choses. Il persiste sur les sites de prise en charge et sa gestion représente un défi aussi bien pour les PVVIH que pour le personnel soignant. Les facteurs responsables sont liés à la perception de l'observance, le vécu de l'observance et les facteurs psychosociaux. Il est nécessaire d'agir de façon complète sur ces éléments si nous voulons assister à la réduction du phénomène sur nos sites de prise en charge. Cette réduction aura comme conséquence, l'augmentation du nombre de PVVIH ayant une bonne santé et pouvant de ce fait bénéficier d'une durée de vie prolongée. Cette étude a permis de comprendre en particulier les difficultés de prise en charge des PVVIH liées au vécu et à la perception de l'observance. C'est là, son aspect qui montre l'importance de prendre par tous les moyens nécessaires pour lutter contre ce phénomène. Nous avons noté à cet effet que la mauvaise observance des PVVIH a sa source dans les problèmes qui sont liés tant au traitement qu'aux évènements et situations de leur vie quotidienne. Les inconvénients qui en résultent se voient à travers la dégradation de leur état de santé et la mort qui en découle. L'observance ne doit pas être vue comme

dépendant du patient. Il est à retenir que la perception de l'observance, le vécu de l'observance et les facteurs psychosociaux interagissent entre eux et influencent l'observance thérapeutique des patients. La compréhension de l'observance thérapeutique demande donc qu'on interroge chacun de ces éléments. On doit plutôt voir en les patients, des personnes qui sont confrontées à diverses sortes de problèmes en vue d'une meilleure prise en charge médicale et psychosociale.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Afionget K., et *al.* (2011), *Thérapeutique des PVVIH au Caméroun : limites et défaillance des centres de prise en charge*. Editions Hygiène et Santé, Douala.

ANRS (2001), *l'observance aux traitements contre le VIH/sida.* Mesure, déterminants, évolution.

Bauer C., Tessier S., (2001). *Colloque Observance Thérapeutique chez les personnes âgées. Synthèse documentaire*. Comité Régionale d'Education pour la santé, la Mutualité française, Paris

BERPS. (2006). *Le sida et la famille,* éd. Kangu-Mayumbe, kin,

Berthe P., (2012). « *Problématique de la prise en charge des personnes vivant avec le virus du sida de l'hôpital général de Goma en RDC* »**.** Travail de fin de cycle présenté et défendu en vue de l'obtention du diplôme de gradué en Développement rural

Bila C., (2012). *Prise en charge psychosociale des personnes vivant avec le VIH/SIDA au Burkina-Faso*. Afric'edit, Ouagadougou

Blic (de), J., (2007). *Observance thérapeutique chez l'enfant asthématique. Recommandation pour la pratique clinique*. Revue Maladie Respiratoire. Elsevier, Masson SAS

Bonnet C. (1986). *Manuel pratique de psychophysique*, Armand Collin.

Casilli A. A., (2010), les liaisons numériques.Vers une nouvelle sociabilité Éditions du Seuil, Paris.

Collins J., (2014). *Between life and death: treatment of people living with HIV in the United States*, medic'all, New york.

Cramer JA, Roy A, Burrell A, et al. (2008) Medication.com-pliance and persistence: terminology and definitions. Value Health, 2008, 11, 44-47.

Folefack-Tengomo, G. (2003). *Les déterminants de la non-observance à la thérapie antirétrovirale par les patients adultes infectés par le vih et suivis au cnhu de cotonou.* Mémoire de maitrise en épidémiologie, Université d'Abomey-Calavi, Abomey-Calavi.

Gauchet A., (2008). *Observance thérapeutique et VIH*. Enquête sur les facteurs biologiques et psychosociologiques, L'Harmattan, Paris,

Gougounon, S. A. (2004). *Observance au traitement antirétroviral et pratique des professionnels de santé en la matière à cotonou*. Thèse pour l'obtention du grade de docteur en médecine, Université d'Abomey-calavi, Cotonou.

Goulard. Eric. Tous Irrationnels! Votre cerveau vous joue des tours. Createspace. 2014. 256p

Herocultz, L. (2000). *Sida et Ebola*.

Jandrain BJ, Ernest Ph, Radermecker RP, Scheen AJ. (2010). Stratégies pour éviter l'inertie et la non observance dans les essais cliniques. Rev Med Liège, 2010, 65, 246-249.

Kanté, B. (2011). *Facteurs associés au non observance du traitement anti rétroviral dans le district sanitaire de Yelimane au Mali en 2010*. Mémoire en Organisation et Management des systèmes publics de vaccination dans les pays en développement, Université de Cocodi Abidjan, Abidjan.

Le Bot M. (1999). Dossier Observance. Rev Prat (Med Gen), 1999, 13, 1335-1348.

Legault, M. (2009). "Les symbolisations non verbales en recherche qualitative. Une méthodologie de l'indicible." Expliciter(80): 34-41.

Mbopi-kéou et *al*. (2012). *Les raisons associées à l'inobservance thérapeutique des PVVIH au Caméroun*, Editions Hygiène et santé, Douala.

Ministère de la santé, direction nationale de la santé publique, (2014). Etude sur la survie à un an des personnes vivant avec le VIH. Rapport de terrain.

Mouala C., Kaba-Mebri, Fikouma V., et *al*., (2006). Mesure de l'observance thérapeutique des PVVIH à Bangui : IN Médecine tropicale.

Olivier P., et *al*. (2005). *L'influence des caractéristiques sociodémographiques des PVVIH sur leur observance thérapeutique*, l'Harmattan, Paris.

Onambélé K., (1999). Facteurs liés à l'observance thérapeutique chez les PVVIH au Bénin, CRAAEP Editions, Porto-novo.

Organisation Mondiale de la Santé (2003). Adherence to long-termtherapies. Evidence for action.2003. http://www.who.int/chronic_conditions/adherencereport/en/

Organisation Mondiale de la Santé (2006). Prévention des maladies chroniques: un investissement capital. Genève: OMS Editions.

Osterberg L, Blaschke T. (2005). Adherence to medication. N Engl J Med, 2005, 353, 487-497.

Oumar AA, Dao S, Diamoutene A, Coulibaly S, Koumare B, Maiga II, Mariko E. (2007). Factorsassociated with antiretroviraltreatment observance at Point "G"hospital. Mali Med. 2007; 22 (1):18–21.

Sabate E. (2001). WHO adherence meeting report. Geneva: WHO organisation

Scheen A. J. (2010). Inertie thérapeutique dans la pratique médi¬cale : causes, conséquences, solutions. Rev Med Liège, 2010, 65, 232-238.

Singh N, Squier C, Sivek M et *al*. (1996). Determinants of compliance with antiretroviraltherapy in patients with human immunodeficiency virus : prospective assessment with implications for enhancingcompliance. AIDS Care 1996 ; 8 (3) : 261-9.

Sobel A. (1997) Editorial. L'observance en matière de santé. Presse Med, 1997, 26, 356-357.

Spinoza, Traité de la réforme de l'entendement humain, 1661-1677

Swindells S, Mohr J, Justis JC et *al*. (1999). Quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection: impact of social support, coping style and hopelessness. Int J STD AIDS 1999 ; 10 (6) : 383- 91.

Tourette-Turgis C. (1996 : 126 p) Le counselling. Collection Que Sais-Je ? Paris : PUF.

Tourette-Turgis, M. Rébillon (2002), Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida - de la théorie à la pratique, Comment dire, Paris.

Tuldrà A, Fumaz CR, Bayés R et *al*. (2000). Prospective randomizedtwo-arm controlledstudy to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-termadherence to highly active antiretroviraltherapy. J AIDS 2000 ; 25 : 221-8.

Vermersch, P. (2005). "Eléments pour une méthode de "dessin de vécu" en psycho phénoménologie." Expliciter(62):47-57.

Vervloet D., (2006). De l'observance à l'adhésion thérapeutique. Expression autour de l'immunothérapie spécifique

RÉFÉRENCES WEBOGRAPHIQUES

OMS, (2012). Traitement contre le VIH et le sida. www.uncares.org, consulté le 03-07-2016 à 16h.

ONUSIDA, (2003). Rapport ONUSIDA 2003 : le nombre d'infections et de décès dus au VIH n'a jamais été aussi élevé dans le monde. www.unaids.org consulté le 12/01/2017 à 8h12'

ONUSIDA, (2012). Rapport ONUSIDA sur l'épidémie du VIH/SIDA dans le monde. www.unaids.org consulté le 13/01/2017 à 9h45'.

ONUSIDA, (2016). Fiche d'information mondiale 2015. www.unaids.org, consulté le 03-07-2016 à 14h.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Tableau synthétique de la population cible 31
Tableau II : Centres de documentation et types de données recueillies 32
Tableau III : Tableau de répartition des PVVIH selon le sexe 37
Tableau IV : Répartition des PVVIH selon l'âge..... 38
Tableau V : Répartition des PVVIH enquêtés selon leur obédience religieuse . 39
Tableau VI : Répartition des PVVIH enquêtés selon leur statut socio-professionnel..... 39
Tableau VII : Répartition des PVVIH enquêtés selon leur niveau d'étude..... 40
Tableau VIII : Répartition des PVVIH enquêtés selon leur situation matrimoniale 40
Tableau IX : Raisons liées à l'inobservance déclarée par les PVVIH non observant..... 42
Tableau X: Facteurs liés à l'inobservance selon les PVVIH non observant 43
Tableau XI : Difficultés psycho-sociales rencontrées par les PVVIH 44
Tableau XII: Perceptions des PVVIH de l'observance thérapeutique 45
Tableau XIII : Répartition des PVVIH enquêtés selon qu'ils soient peu ou non observant..... 47
Tableau XIV : Raisons explicatives de la non-observance thérapeutique 52
Tableau XV : Facteurs influençant l'observance thérapeutique selon les PVVIH.....54
Tableau XVI : Conséquences de l'inobservance thérapeutique selonles enquêtés. 55

ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire

(A l'endroit des PVVIH du site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori)

En vue de l'obtention d'un diplôme de maitrise en psychologie clinique, nous avons voulu effectuer une recherche sur le sujet : ***perceptions et vécus de l'observance thérapeutique des PVVIH du site de prise en charge du CHUD Borgou/Alibori***. Pour ce faire, nous vous prions de bien vouloir répondre aux questions portant sur ledit sujet. Ce travail, d'ordre purement académique, ne saurait vous porter préjudice ; l'anonymat étant requis.

Nous vous remercions à l'avance pour votre franche collaboration.

N°	Questions	Modalités de réponses	Codes
	Identité de l'enquêté - Sexe : - Age : - Ethnie : - Religion : - Situation matrimoniale : - Niveau d'instruction : - Profession :		
perceptions de l'observance thérapeutique par les PVVIH à l'épreuve des difficultés psychosociales rencontrées			
1	Depuis quand êtes-vous connu PVVIH ?	- 6 mois - 1 an - Plus d'un an	1 2 3
2	Quel a été le motif dépistage ?	- volontaire - prescription médicale - Autres	1 2 100
3	Avez-vous rencontré des difficultés depuis que votre état sérologique est connu ?	- Oui - Non	1 2
4	Si oui, lesquelles ?	- Stigmatisation - Discrimination - Isolation - Exclusion sociale - Manque de soutien de la part des proches	1 2 3 4 5

		- Difficultés financières - Mauvaise qualité de vie - Autres	6 7 100
5	Avez-vous manqué de prendre vos médicaments une fois ?	- Oui - Non - Ne sait pas	1 2 3
6	Si oui, quelles sont les raisons de cette inobservance thérapeutique?	- Oubli - Rupture de stock des ARV - Occupation/Travail - sommeil - Indisponibilité personnelle - Autres	1 2 3 4 5 100
7	Quels sont les facteurs que vous associez à cette inobservance thérapeutique?	- Chronicité de la maladie - Peur d'être stigmatisé - Effets secondaires et indésirables des ARV - Infections opportunistes - Autres	1 2 3 4 100
8	Quelles sont vos perceptions par rapport à l'observance thérapeutique ?	- inutile - contraignante - nécessaire - indispensable - Autres	1 2 3 4 100
vécus de l'observance thérapeutique des PVVIH et facteurs psychosociaux relatifs à la prise en charge de ces derniers			
9	Comment vivez-vous l'observance thérapeutique ?	- Bien - Mal - Difficilement - Autres	1 2 3 100
10	Pensez-vous que la manière dont vous vivez l'observance thérapeutique dépend de la qualité de la prise en charge ?	- oui - non - ne sait pas	1 2 100
11	Si oui, quels sont les facteurs psycho-sociaux relatifs à cette prise en charge ?	- Traitement à vie - Prise quotidienne des médicaments - La qualité de la relation médecin/patient - Régime thérapeutique - Autres	1 2 3 4 100

Merci pour votre collaboration.

ANNEXE 2 : Guide d'entretien

En vue de l'obtention du diplôme de maitrise en psychologie clinique, nous avons voulu effectuer une recherche sur le sujet : « *perceptions et vécus de l'observance thérapeutique des PVVIH du site de prise en charge du CHUD Borgou/Alibori »*. Pour ce faire, nous vous prions de bien vouloir répondre aux questions portant sur ledit sujet. Ce travail, d'ordre purement académique, ne saurait vous porter préjudice ; l'anonymat étant requis.

Nous vous remercions à l'avance pour votre franche collaboration.

- Motifs de référence du patient en consultation d'observance
- Nombre de prise par jour
- Temps passé sous traitement
- Connaissance du traitement par le patient
- Connaissance du rôle et de l'importance du traitement
- Connaissance des risques encourus si le traitement n'est pas bien suivi
- Causes de l'inobservance thérapeutique
- Perception de l'observance thérapeutique
- Vécu de l'observance thérapeutique
- Facteurs liés à l'observance thérapeutique
- Conséquences de l'inobservance thérapeutique

ANNEXE 3 : Grille d'observation

(*Réservée à l'agent enquêteur*)

Pour pouvoir bien analyser les non-dits des enfants qui s'observent au cours de l'entretien, nous avons élaboré une grille d'observation qui se présente comme suit :

- L'humeur
- L'anxiété
- Les troubles de comportement
- Les sentiments
- Le ralentissement psychomoteur
- Trouble de mémoire
- La culpabilité
- Les mécanismes de défense
- Les demandes des uns et des autres.

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE 1

DÉDICACE 2

REMERCIEMENTS 3

RÉSUMÉ 5

ABSTRACT 5

INTRODUCTION 6

PREMIERE PARTIE : CADRES THEORIQUE ET METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE 9

CHAPITRE I : CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE 10

1.1. Problématique 10

1.1.1. Mise en évidence du problème 10

1.1.2. Objectifs de la recherche 13

1.1.2.1. Objectif général 13

1.1.2.2. Objectifs spécifiques 13

1.1.3. Hypothèses de la recherche 13

1.1.3.1. Hypothèse générale 13

1.1.3.2. Hypothèses secondaires 14

1.2. Clarification conceptuelle 15

1.2.1. Perception 15

1.2.2. Vécu 16

1.2.3. Observance thérapeutique 18

1.3. Cadre conceptuel de la recherche 20

1.4. Revue de littérature 20

CHAPITRE II : CADRE ET APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE 27
2.1. Présentation du CHUD Borgou/Alibori 27
2.2. Approche méthodologique de la recherche 29
2.2.1. Nature de l'étude 29
2.2.2. Population cible 29
2.2.2.1. Critères de sélection 30
2.2.3. Echantillonnage 30
2.2.4. Techniques et outils de collecte de données 31
2.2.4.1. La recherche documentaire 32
2.2.4.2. L'entretien 32
2.2.4.3. L'observation 33
2.2.4.4. Le questionnaire 33
2.2.5. Techniques de traitement et d'analyse des données 34
2.2.6. Difficultés rencontrées 34
DEUXIEME PARTIE : PRESENTATION, ANALYSE ET DISCUSSION DES RESULTATS DE LA RECHERCHE 35
CHAPITRE III : PERCEPTIONS DE L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE PAR LES PVVIH À L'ÉPREUVE DES DIFFICULTÉS PSYCHOSOCIALES 37
3-1- Les caractéristiques sociodémographiques des PVVIH enquêtées 37
3-2- les raisons de l'inobservance thérapeutique chez les PVVIH 41
3-3- Facteurs liés à l'inobservance thérapeutique des PVVIH 43
3-4- Difficultés psycho-sociales rencontrées par les PVVIH 43
3-5- Perceptions des PVVIH sur l'observance thérapeutique 45

CHAPITRE IV : VÉCUS DE L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE DES PVVIH ET FACTEURS PSYCHOSOCIAUX RELATIFS À LA PRISE EN CHARGE DE CES DERNIERS 47

4-1- Vécus de l'observance thérapeutique des PVVIH sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori 47

4-1-1 Facteurs associés au non-respect des prescriptions du médecin 48

4-2- Facteurs psychosociaux relatifs à la prise en charge des PVVIH sur le site de prise en charge du CHUD-Borgou/Alibori 51

4-2-1- Raisons évoquées et facteurs influençant la non observance..... 51

4-3- Conséquences de l'inobservance thérapeutique sur la santé des PVVIH ... 55

CONCLUSION 58

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 60

REFERENCES WEBOGRAPHIQUES..... 64

ANNEXE..... 66

TABLE DES MATIERES 71