



Catherine TOURETTE-TURGIS
Maryline REBILLON

Mettre en place
une consultation
d'observance
aux traitements
contre le VIH/sida
De la théorie à la pratique

COMMENT DIRE

Catherine Tourette-Turgis
Maryline Rébillon

**Mettre en place une consultation
d'observance aux traitements
contre le VIH/sida**

De la théorie à la pratique

Préface du Dr Thierry Troussier



LES AUTEURS

Catherine Tourette-Turgis

Maitre de conférence des universités

Maryline Rébillon

Psychologue

DES MÊMES AUTEURS

Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antitétroviral

Paris, Comment Dire, 2001

-Catherine Tourette-Turgis

Infection par le VIH et trithérapies: Guide de counseling

Paris, Comment Dire, 1997.

Le Counseling: Théorie et pratique

Paris, Presses Universitaires de France, Coll. Que Sais-Je ?, 1996.

La rétinite à CMV: Guide de counseling,

Paris, Comment Dire, 1996.

Guide de prévention:

Comment conduire des actions en Éducation pour la santé sur l'infection par le VIH auprès des jeunes en milieu scolaire (sous la direction de)

Paris, Agence Française de Lutte contre le Sida Comment Dire, 1992

Le conseil de Projet. Référentiel de formation à destination des formateurs Jeunesse et Sport dans le cadre de L'Opération Projet 7. (sous la direction de)

Paris, Ministère de la Jeunesse et des Sports, Comment Dire, 1992.

Passion d'enfance : Guide de la petite enfance,

Paris, Le Hameau, 1986.

Avec M. J. Georjgin, B. Ouarrak, A.M. Muller (eds),

Psychopédagogie de l'enfant,

Paris, Masson, 1986

Tous droits de traduction d'adaptation et de reproduction par tous les procédés réservés pour tous les pays. La loi du 11 mars 1957 interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle par quelque procédé que ce soit des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans autorisation des auteurs et de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© COMMENT DIRE, 2002
99 Bis Avenue du Général Leclerc, 75014 Paris

ISBN 2-914472-02-1

Remerciements

Nous tenons à exprimer tous nos remerciements aux personnes qui ont relu cet ouvrage pour leurs suggestions critiques et leurs conseils avisés :

Dr Agnès Certain, Pharmacien, Praticien Hospitalier, Service de Pharmacie Clinique et des Biomatériaux du Professeur Farinotti, CHU X. Bichat-Claude Bernard, Paris.

Dr Catherine Gerhart, Médecin Inspecteur de Santé Publique, Direction Générale de la Santé.

Pierre Moulin, Maître de conférences en Psychosociologie de la Santé, Université de Metz-UFR Sciences Humaines et Arts.

Agnès Mignonac, Diététicienne-nutritionniste, auteur d'outils destinés à l'observance des traitements de certaines maladies chroniques.

Michel Morin, Professeur de Psychologie Sociale, Université Aix-Marseille I, INSERM U379, Laboratoire de Psychologie Sociale, Université de Provence.

Yves Souteyrand, Responsable du Service Santé Publique Sciences de l'Homme et de la Société, Agence Nationale de Recherches sur le Sida (ANRS), Paris.

Dr Bruno Spire, Chargé de Recherches, INSERM U379, Marseille.

Dr Thierry Troussier, Médecin Inspecteur de Santé Publique, Direction Générale de la Santé.

Pr Laurence Weiss, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Service d'Immunologie Clinique, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris.

Nous remercions également pour leur relecture les personnes promotrices des consultations observance présentées dans cet ouvrage :

Dr Sylvie Abel, Assistante, Service de Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU Fort-de-France.

Dr André Cabié, Praticien hospitalier, Chef de Service, Service de Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU Fort-de-France.

Pr. Hakima Himmich, Chef de service, Service des Maladies Infectieuses, CHU Ibn Rochd, Casablanca (Maroc)

Dr Caroline Lascoux, Praticien Hospitalier, Service de Médecine Interne, CHU Saint Louis, Paris (Service du Pr Sereni).

Dr Christian Pradier, Epidémiologiste, Praticien hospitalier, CISIH du CHU de Nice.

Ghislaine Valentini, Infirmière DE, Hôpital de Jour, Service des Maladies Infectieuses et Tropicales, Hôpital de l'Archet 1, CHU de Nice (Service du Pr Dellamonica)

Pr Jean-Louis Vildé, Chef de Service, Service Maladies infectieuses et Tropicales B, Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris.

Sabine Wibaut, Infirmière de liaison, Consultation de Pédiatrie, Centre de Référence Pédiatrique des Maladies Infectieuses du CHU Saint-Pierre, Bruxelles (Belgique).

Nous remercions enfin **Bruno Jaeger** pour la relecture de l'ensemble de l'ouvrage et **Philippe Arlin** pour la mise en page.

Catherine Tourette-Turgis, Maryline Rébillon

Sommaire

Préface	11
Dr Thierry Troussier	
Introduction	13
Partie I : L'observance aux traitements antirétroviraux	17
– Etat des lieux	
Chapitre I – Définitions de l'observance thérapeutique	21
Chapitre II - Facteurs affectant l'observance thérapeutique	24
II.1 - Les facteurs liés au traitement antirétroviral	24
II.2 - Les facteurs liés au patient ¹	25
II.3 - Les facteurs liés à l'organisation du suivi soin	27
Chapitre III - Méthodes et outils de mesure de l'observance dans les études	29
III.1 - Présentation d'outils de mesure de l'observance	30
III.1.1 - Les mesures subjectives	31
III.1.2 - Les mesures objectives	33
III.1.3 - Les indicateurs biologiques	36
Chapitre IV – Interventions auprès des patients	38
IV.1 – Les stratégies les plus couramment développées sur les terrains	38
IV.2 – Les modèles prévalents dans les approches centrées sur le patient	40
Partie II : La mise en place d'une consultation d'observance	43
Chapitre I – Conseils méthodologiques pour la mise en place d'une consultation d'observance centrée sur le patient	45
I.1. Définir le projet de consultation d'observance	45
I.2. Exemple de fiche récapitulative pour présenter le projet	54
Chapitre II : Outils de la consultation d'aide à l'observance	55
II.1 - Les outils sonores, les rappels visuels, les piluliers	55
II.2 - Fiches et documents d'information sur les traitements, les effets secondaires...	58
II.3 - Le planning thérapeutique	60

¹ Dans cet ouvrage la forme masculine, conformément à l'usage dans la langue française, désigne aussi bien les hommes que les femmes.

II.4 - Les auto-questionnaires patients et les supports d'entretien	63
-Fiche d'évaluation des causes de non-observance	67
-Fiche d'évaluation des symptômes VIH / effets secondaires	68
-Fiche d'évaluation des facteurs de stress	69
-Fiche d'évaluation du degré d'adhésion parentale au traitement ARV de leur enfant	70
-Fiche d'évaluation du sentiment de compétence parentale pour la prise en charge du traitement ARV de leur enfant	71
-Guide d'entretien d'initialisation d'un traitement antirétroviral	72
-Guide d'entretien pour l'exploration des symptômes de fatigue	74

Chapitre III : Exemples de programmes sur l'observance aux traitements ARV **75**

III.1 - La consultation d'observance dans un service de maladies infectieuses et tropicales au CHU X. Bichat-Claude Bernard (Paris)	76
III.2 - La consultation d'observance (<i>counseling</i>) du CHU de Nice	79
III.3 - Le programme de préparation à la prise d'un traitement antirétroviral : une action innovante au CISIH de Fort-de-France	84
III.4 - La consultation d'ethnomédecine pour l'amélioration de la prise en charge des patients migrants de culture non-occidentale - l'Hôpital Saint Louis, en partenariat avec URACA (Paris)	86
III.5 - La formation des personnes séropositives en traitement pour favoriser l'observance thérapeutique -AIDES Provence	88
III.6 - Le programme d'Action Point pour les personnes en traitement sans domicile fixe (San Francisco, USA)	90
III.7 - L'école des Traitements : un programme de « AIDS Partnership Michigan » (Détroit, USA).	93
III.8 - La station ludo-éducative créée par le Centre de référence pédiatrique de maladies infectieuses du CHU Saint Pierre (Bruxelles, Belgique)	94
III.9 - Le programme d'éducation et de soutien du patient (<i>counseling</i>) du service de maladies infectieuses du CHU Ibn Rochd (Casablanca, Maroc).	96

Partie III : Un modèle d'intervention *counseling* sur l'observance thérapeutique : MOTHIV **99**

Chapitre I : Présentation de MOTHIV	103
I.1 - Une définition opérationnelle de l'observance thérapeutique	103
I.2 - Implications en termes d'intervention	104
I.3 - Postulats et hypothèses théoriques du modèle d'intervention	107

Chapitre II : Manuel d'intervention	111
Guide entretien 1 à 4	113
Fiche diagnostic observance	119
Fiche synthèse entretien	121
Fiche d'évaluation des co-facteurs de non-observance	122
Partie IV : Un nouvel enjeu dans le suivi de soin : les besoins spécifiques en prévention des personnes en traitement	123
Chapitre I : La question de la faisabilité de l'introduction de la prévention dans le trajet de soin des personnes séropositives	127
I.1 - Quels enseignements tirés de l'observance thérapeutique peut-on appliquer à la prévention?	129
I.2 - Quels nouveaux modèles d'intervention développer en prévention ?	130
Chapitre II : Les variables corrélées aux comportements sexuels à risque chez les personnes séropositives	134
Chapitre III : Exemples de programmes de prévention auprès des personnes séropositives	138
III.1 - Le Programme SAFE	138
III.2 - Une initiative de dépistage des MST dans la communauté gay à San Francisco (Printemps 2002)	140
III.3 - Le programme du Kiosque Info SIDA et de Comment Dire	141
Chapitre IV : Un cas particulier : les accidents d'exposition sexuels au VIH, l'intérêt du <i>counseling</i>	145
IV.1 – Quel type d'accompagnement ?	146
IV.2 - Un exemple de programme de <i>counseling</i> post-exposition sexuelle	148
IV.2.1 - Présentation du programme et des guides d'entretien	149
Abréviations	159
Adresses associatives	160
Bibliographie	165

Préface

*Dr Thierry Troussier**

Notre amitié scellée autour de l'accompagnement des personnes affectées par le VIH date d'une quinzaine d'années. Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rébillon étaient alors déjà engagées dans le champ de l'accompagnement dans la petite enfance.

Les difficultés rencontrées par les personnes infectées et/ou affectées par le VIH nous ont engagés dans la recherche d'outils d'accompagnement et leur diffusion. La V^e conférence internationale sur le sida à Montréal en 1989 nous a réunis autour d'une journée sur le *counseling* animée par Elisabeth Kubler-Ross, spécialiste de l'accompagnement des enfants atteints de cancer. L'impulsion donnée à chacun d'entre nous à l'occasion de cette rencontre dure encore.

Je remercie mes amies et auteurs de me donner l'occasion de vous présenter cet ouvrage qui est une étape importante dans la recherche et la diffusion de guides pédagogiques. Il tient compte des évolutions récentes sur l'infection par le VIH, des nouveaux schémas thérapeutiques, du relâchement

* Médecin de santé publique.

des comportements préventifs chez les personnes infectées et des accidents d'exposition au VIH. Il adapte, après dix ans de recherche clinique et d'enseignement, les techniques d'approche psycho-sociale dites de *counseling* aux cultures francophones et à l'observance thérapeutique. Il nous livre les clefs des concepts du *counseling* appliquées à l'observance thérapeutique des traitements contre le VIH/sida. Il met en scène des exemples concrets, nous aidant de façon pratique à l'organisation de consultations d'observance et de leur déroulement.

Cet ouvrage traduit les valeurs qui sont à l'origine du *counseling*. Il est construit à partir du souci du maintien ou du renforcement de l'estime de soi, du respect de chacun, de l'adaptation aux contextes et à la résolution pragmatique de problèmes, étape par étape. Chaque lecteur peut ainsi mettre en œuvre efficacement ces techniques dans sa pratique quotidienne auprès des patients vivant avec le VIH.

Ce livre s'adresse à tous les acteurs socio-sanitaires intervenant auprès des personnes affectées par le VIH, qu'ils soient professionnels ou volontaires associatifs. Les stratégies d'intervention qui sont proposées nécessitent que les soignants puissent développer leur capacité d'écoute et bénéficier de formations. Comme le recommandent les auteurs, la supervision de l'écouter est indissociable d'un travail éthique sur le respect de soi et de l'autre.

Cet ouvrage pédagogique peut être diffusé au niveau européen du fait d'une culture commune, avec la mise en place de moyens financiers adaptés aux structures de soin prenant en charge des personnes infectées et affectées par l'infection par le VIH.

Introduction

« *Ce n'est pas parce qu'une chose est difficile qu'on ne la fait pas, c'est parce qu'on ne la fait pas que la chose est difficile.* »

Les traitements antirétroviraux sont complexes et difficiles à prendre alors que leur efficacité thérapeutique nécessite une observance supérieure à 95%. Un tel constat a amené d'une part les équipes de recherche à tenter de mieux comprendre les données en jeu dans l'observance, d'autre part les services de soin VIH à développer des actions et des programmes dont l'objectif principal est l'amélioration de l'observance thérapeutique des patients aux traitements antirétroviraux. Il a aussi donné lieu, au sein d'associations ou de communautés de personnes en traitement, à un courant de démedicalisation illustré par la mise en place de véritables consultations pilotes de *counseling* ou encore à la création de consignes à destination des personnes sans domicile fixe, pour ne citer que deux exemples.

Depuis 1997, au fil des études, le concept d'observance thérapeutique aux traitements antirétroviraux de l'infection par le VIH n'a cessé d'évoluer. Considérée à l'origine par les chercheurs comme une variable prédictive, l'observance apparaît désormais comme une variable dynamique, jamais définitivement acquise mais, au contraire, fluctuante au cours du temps, et dépendante des événements qui surgissent dans la vie des personnes.

L'ouvrage que nous proposons aujourd'hui s'adresse aux professionnels et aux acteurs de soin désirant mettre en place une consultation d'observance pour les personnes en traitement. Comme tous nos précédents ouvrages, il a été construit pas à pas au contact des personnes en traitement et des professionnels de santé, et plus précisément au contact d'équipes médicales hospitalières engagées dans des actions « observance ». En collaborant avec plusieurs de ces équipes, nous avons pu nous rendre compte en quoi la mise en place d'une consultation d'observance générerait un certain nombre de difficultés dans les services. Ce sont ces difficultés qui nous ont intéressées en premier lieu car elles représentaient les vides, les impasses, les impensés, les institués, bref tout ce qui fait la complexité de l'institution de soin. Notre intérêt à les prendre en compte rencontrait une orientation personnelle et professionnelle prise il y a déjà longtemps dans notre travail et dans notre trajet d'universitaire, à savoir tenter de traduire la théorie dans la pratique de manière à ce que les soignants et leurs patients puissent bénéficier, quasiment en temps réel, des résultats des recherches en sciences comportementales et sociales comme ils en bénéficient en sciences médicales.

L'enjeu que représente l'observance pour les sciences médicales oblige les soignants à se doter d'un certain nombre de savoirs sur la complexité des comportements, des attitudes, des affects et des croyances en jeu dans la prise d'un traitement. A ce titre, il exige de leur part une initiation aux sciences sociales et psychologiques mais aussi une formation à l'intervention pour la mise en place d'actions. C'est la raison pour laquelle dans cet ouvrage nous avons fait un pari pédagogique : transmettre des savoirs d'une part, présenter des modèles d'intervention d'autre part. Ce pari pédagogique nous a amenées à interroger l'applicabilité de certaines théories et de certains résultats d'études, ce d'autant qu'ayant conçu les deux modèles d'intervention de *counseling* en milieu hospitalier sur l'observance thérapeutique et sur

les accidents d'exposition sexuelle au VIH présentés dans cet ouvrage, nous avons parcouru nous-mêmes le chemin semé d'embûches qui mène de la théorie à la pratique, et de la recherche au changement.

L'observance s'inscrit ici, dans un courant de la psychologie et de l'éducation à la santé qui privilégie le soutien par rapport au contrôle, le partage par rapport à l'autorité, la solidarité par rapport à l'exclusion, et l'apprentissage mutuel par rapport à l'enseignement. Il est possible d'accompagner une personne dans la prise de son traitement si, et seulement si, nous acceptons de partir de là où elle en est, et investissons dans ses capacités personnelles à faire sienne la formidable promesse thérapeutique que les traitements thérapeutiques représentent.

Cet ouvrage comprend quatre parties, permettant ainsi aux lecteurs de s'y orienter en fonction de leurs besoins et de leur projet.

La première partie dresse un état des lieux des études, des résultats des recherches sur les facteurs affectant l'observance thérapeutique. Elle présente également de façon synthétique les différents types d'outils utilisés pour mesurer l'observance thérapeutique.

La deuxième partie propose un appui méthodologique pour aider les professionnels à construire leur propre consultation d'observance. Des outils de base pour l'animation d'une consultation d'observance sont présentés ainsi que plusieurs programmes développés en France et à l'étranger. Ces programmes illustrent des contextes épidémiologiques, thérapeutiques et culturels différents.

La troisième partie est consacrée à la présentation du modèle d'intervention de *counseling* sur l'observance (MOTHIV)¹ que nous avons conçu et dont le prototype a

¹ Modèle de counseling appliqué à l'Observance Thérapeutique des traitements de l'infection par le VIH.

été appliqué dans un hôpital (CHU de Nice) et évalué par une des unités de l'INSERM. Les hypothèses théoriques, les stratégies d'intervention utilisées dans ce modèle y sont décrites en détail ainsi que le manuel d'intervention qui est composé du guide d'entretien des quatre séances de *counseling* du programme et d'outils d'évaluation.

Enfin, la quatrième partie porte sur deux thèmes encore très peu abordés dans le suivi des personnes en traitement mais qui pourtant préoccupent les professionnels de santé : l'intégration de la prévention dans le trajet du soin du patient, l'accompagnement des personnes confrontées à un accident d'exposition sexuelle au VIH. Les lecteurs y trouveront la présentation d'un programme proposant des entretiens de *counseling* centrées à la fois sur les difficultés d'observance et les difficultés de prévention.

Bien sûr, nous savons qu'il reste encore des zones d'ombre dans l'organisation du soin et encore des choses à faire pour améliorer la qualité de vie des personnes en traitement. Comme tous, nous suivons pas à pas l'évolution des stratégies thérapeutiques. Nous tentons pour notre part de voir ce qu'elles supposent en termes d'aide aux patients et aux professionnels et proposons des actions et des programmes visant toujours le même objectif : aider les personnes séropositives à continuer leur développement personnel, à prendre soin d'elles et de leur santé. Et c'est précisément en aidant les soignants à les aider que nous avons choisi de le faire.

Abréviations

AACTG	Adults AIDS clinical trials group (Etats-Unis)
AAH	Allocation adulte handicapé
AES	Accident d'exposition sexuel au VIH (ou Accident avec exposition au sang)
ANRS	Agence nationale de recherches sur le sida
BEH	Bulletin épidémiologique hebdomadaire
CAL-PEP	California prostitutes education project (Oakland, Etats-Unis)
CDC	Centers for disease control and prevention (Etats-Unis)
CISIH	Centre d'information et de soins de l'immuno-déficience humaine
CITRAS	Centre inter-établissements de recherche clinique et de traitement anti-sida
CV	Charge virale
DASS	Direction des affaires sanitaires et sociales de Paris
DDASS	Direction départementales des affaires sanitaires et sociales
DGS	Direction générale de la santé
DH	Direction des hôpitaux
DHHS	Department of health and human services (Etats-Unis)
DOT	Directly observed therapy
DRT	Direction des relations du travail
DSS	Direction de la sécurité sociale
HAART	Highly active antiretroviral therapy (en français traitement antirétroviral hautement actif)
HIV	Human immunodeficiency virus
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut de veille sanitaire
IP	Inhibiteur de protéase
IST	Infection sexuellement transmissible
MEMS	Medication event monitoring system
MOTHIV	Modèle de <i>counseling</i> appliqué à l'observance thérapeutique des traitements de l'infection par le VIH
MST	Maladie sexuellement transmissible
NIH	National institutes of health (Instituts américains de la santé)
RMI	Revenu minimum d'insertion
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Bibliographie

- Arnsten J.H., Demas P.A., Farzadegan H., Grant W., Gourevitch M.N. et al. (2001). Antiretroviral therapy adherence and viral suppression in HIV-infected drug users: comparison of self-reported and electronic monitoring. *Clinical Infectious Diseases*, 33 (8): 1417-1423.
- Bangsberg D.R., Perry S., Charlebois E.D., Clark R.A., Roberston M., et al. (2001). Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progressions to AIDS. *AIDS*, 15 (9): 1181-1183.
- Bangsberg D.R., Hecht F.M., Clague H., Charlebois E.D., Ciccarone D., Chesney M.A., Moss A. (2001). Provider assessment of adherence to HIV antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 26 (5):435-442
- Baylac M., Guessant S., Tabti K., Cousin P., et al. (2000). Un modèle de feuille « conseil aux patients » pour la prise des antirétroviraux. *Journal de Pharmacie Clinique*, 19 (3) : 223-229.
- Becker M.H. (1985). Patient adherence to prescribed therapies. *Med. Care.*, 23: 539-555.
- Becker M.H., Maiman L.A. (1975). Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Med. Care.*, 13: 10-24.
- Bentz L., Pradier C., Morin M., Spire B., Rébillon M., et al. (2002). Efficacy of a counseling intervention on adherence to HAART : Results of a French prospective controlled study. *14th International AIDS Conference. Barcelona, July 7-12.* [Poster #WE PEB5867].
- Bentz L., Pradier C., Tourette-Turgis C., Morin M., Rébillon M., et al. (2001). Description et évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (*counseling*) dans un Centre Hospitalier Universitaire. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution* (pp. 99-112). Paris : ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida.

- Brandimonte M.A et Passolunghi M.A (1994). The effect of cue-familiarity, cue-distinctiveness, and retention interval on prospective remembering. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 47 A(3) : 566-587.
- Carrieri P., Cailleton V., Le Moing V., Spire B., Dellamonica P., et al. (2001). The dynamic of adherence to highly active antiretroviral therapy : Results from the french national APROCO cohort. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 28 (3):232-239.
- Certain A. (1999). *Conditions éthiques de l'information sur les traitements et le bon usage des médicaments chez les personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine*. Thèse de Doctorat d'Université Ethique Médicale et Santé Publique, Paris V.
- Chesney M.A., Ickovics J.R., Chambers D.B., Gifford A.L., et al. (2000). Self-reported adherence to antiretroviral medications among participants in HIV clinical trials : the AACTG adherence instruments. Patient Care Committee & Adherence Working Group of the Outcomes Committee of the Adult AIDS Clinical Trials Group (AACTG). *AIDS Care*, 12 (3) : 255-266.
- Chesney M.A. (1997). Strategies to establish and maintain optimal adherence. *HIV Newslines*, 3 (3). [<http://www.hivnewslines.com/issues/Vol3Issue3/pullout.html/>]
- Collins C., Morin S.F., Shriver M.D., Coates T.J., in collaboration with participants at the policy forum Primary HIV prevention: Designing effective programs for people living with HIV (2000). Designing primary prevention for people living with HIV. *Policy Monograph series – Mars 2000*.
- Cook R.L., Sereika S.M., Woodward W.C., et al. (2001). Problem-drinking and medication adherence among persons with HIV infection. *J Gen Intern Med*, 16 (2): 83-88.
- Costagliola D., Barberousse C. (2001). Comment mesurer l'observance ? In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution* (pp. 33-42). Ed. ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida.

- Crepaz N., Marks G. (2002). Toward an understanding of sexual risk behavior in people living with HIV : a review of social, psychological, and medical findings. *AIDS*, 16 (2): 135-149.
- Crespo-Fierro M. (1997). Compliance/Adherence and care management in HIV disease. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 8 (4): 43-54.
- D'Arminio Monforte A., Cozzi Lepri A., Rezza G., et al. (2000). Insights into the reasons for discontinuation of the first highly active antiretroviral therapy (HAART) regimen in a cohort of antiretroviral naïve patients. *AIDS*, 14: 499-507.
- Delfraissy J.F. (2002). *Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Rapport 2002*. Recommandations du groupe d'experts. Paris: Flammarion.
- DiNicola D.D., DiMatteo M.R. (1982). Communication, interpersonal influence, and resistance to medical treatment. *Basic Process in Helping Relationships*. New York : Academic Press.
- D'Ivernois J.F., Gagnayre R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris : Vigot.
- Duran S., Saves M., Spire B., Cailleton V., Sobel A., Carrieri P., et al. (2001). Failure to maintain long-term adherence to highly active antiretroviral therapy: the role of lipodystrophy. *AIDS*, 15 (18): 2441-2444.
- Duran S., Spire B., Raffi F., Walter V., Bouhour D., et al. (2001). Self-reported symptoms after initiation of a protease inhibitor in HIV-infected patients and their impact on adherence to HAART. *HIV Clinical Trials*, 2 (1): 38-45.
- Eldred L.J., Aw W., Chaisson R.E., Moore R.D. (1998). Adherence to antiretroviral and pneumocystis prophylaxis in HIV disease. *J Acquir Immune Defic Synd Hum Retrovirol*, 18: 117-125.
- Flanagan J. (1954). The critical incident technique. *Psychol Bull*, 51: 327-358.

- Fogarty L., Roter D., Larson S., Burke J., Gillepsie J., Levy R. (2002). Patient adherence to HIV medication regimens : a review of published and abstract reports. *Patient Education and Counseling*, 1568: 1-16.
- Folkman, S., Chesney, M.A. (1995). Coping with HIV Infection. In : M. Stein and A. Baum (Eds.) *Perspectives on Behavioral Medicine* (pp. 115-134). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Friedland G.H, Williams A. (1999). Attaining higher goals in HIV treatment: The central importance of adherence. *AIDS* 1999; 13 Suppl 1: S61-72.
- Gerhart C., Tourette-Turgis C. (2001). A propos de la prévention VIH dans les CISIH à l'AP-HP Ile de France. *Journée du CITRAS, 21 octobre 2001* (Présentation orale).
- Gordillo V., Del Amo J., Soriano V., Gonzales-Lahoz J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 13: 1763-1769.
- Haubrich R.H., Little S.J., Currier J.S., Forthal D.N., et al. (1999). The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. California Collaborative Treatment Group. *AIDS*, 13 (9): 1099-1107.
- Haynes R.B., Taylor D.W., Sackett D.L. (1979). *Compliance in Health Care*. Baltimore, MD : Johns Hopkins University Press.
- Janssen R.S., Holtgrave D.R., Valdiserri R.O. et al. (2001). The Serostatus Approach to Fighting the HIV Epidemic : Prevention strategies for infected individuals. *American Journal of Public Health*, 91 (7): 1019-1024.
- Justice A.C., Holmes W., Gifford A.L., Rabeneck L. et al. (2001). Development and validation of a self-completed HIV symptom index. *J of Clin. Epidem*, 54:S77-90.
- Kahn J.E., Martin J.N., Roland M.E., Bamberger J.D., et al. (2001). Feasibility of Postexposure Prophylaxis (PEP) against Human Immunodeficiency Virus Infection after sexual or injection drug use exposure : The San Francisco PEP study. *The Journal of Infection Diseases*, 183: 707-714.

- Kalichman S.C., Cherry C., Browne-Sperling F. (1999). Effectiveness of a video-based motivational skills-building HIV-reduction intervention for inner-city African American men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 67 (6): 959-966.
- Kok G. (1999). Targeted prevention for people with HIV/AIDS : feasible and desirable ? *Patient Education and Counseling*, 36: 239-246.
- Laporte A. (2001). Prophylaxie post exposition: les leçons de San Francisco. *Transcriptase*, 93: 2-6.
- Le Moing V., Chêne G., Leport C., Lewden C., et al. (2002). Impact of discontinuation of initial protease inhibitor therapy on further virological response in a cohort of human immunodeficiency virus-infected patients. *Clinical Infectious Diseases*, 34: 239-247.
- Lert F. (2000). Advances in HIV treatment and prevention : should treatment optimism lead to prevention pessimism ? *AIDS Care*, 6: 745-755.
- Marlatt G.A., George W.H. (1990). Relapse prevention and the maintenance of optimal health. In SA Shumaker, E Shron, JK Ockene et al. (Eds.), *The handbook of health behavior change* (pp. 44-63). New York : Springer Publishing Co.
- Marlatt G.A., Gordon J.R. (1985). Relapse prevention : *Maintenance strategies in the treatment of addictive behaviors*. New York: Guilford Press.
- Martin J.N., Roland M.E., Bamberger J.D., et al. (2001). Post-Exposure Prophylaxis (PEP) for sexual Exposure to HIV does not lead to increase in high risk behavior: The San Francisco PEP Project. *8th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*. Chicago, IL.
- Mheta S., Moore R.D., Graham N.M. (1997). Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, 11 (14): 1663-1670.
- Miller L., Liu H, Hays R.D., Golin C.E., Beck C.K., et al. (2002). How well do clinicians estimate patients'adherence to combination antiretroviral therapy ? *J Gen Intern Med*, 17 (1): 1-11.

- Miller W.R. (1999). *Enhancing motivational for change in substance abuse treatment. Treatment improvement Protocol*. DHHS Publication No (SMA) 99-3354, Rockville, MD (Etats-Unis).
- Moatti J.P., Carrieri M.P., Spire B., Gastaut J.A., Cassuto J.P., Moreau J. (2000). Adherence to HAART in French HIV-infected injecting drug users: the contribution of buprenorphine drug maintenance treatment. The Manif 2000 study group. *AIDS*, 14 (2): 151-155.
- Moatti J.P., Spire B., Duran S. (2000). Un bilan des recherches socio-comportementales sur l'observance des traitements dans l'infection par le VIH : au delà des modèles biomédicaux ? *Rev. Epidémiol. et Santé Publ.*, 48: 182-197.
- Morin M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution* (pp. 5-20). Paris : ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida.
- Moulin P. (2001). Enquête sur les pratiques des professionnels de santé en matière d'observance dans le domaine du VIH/sida en France: Recherches, actions, évaluations. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution* (pp. 21-31). Paris : ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida.
- Murphy D.A., Wilson C.M., Durako S.J., Muenz L.R., Belzer M. (2001). Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV-infected adolescent cohort in the USA. *AIDS Care*, 13 (1): 27-40.
- Murri R., Ammassari A., Gallicano K. et al. (2000). Patient-reported nonadherence to HAART is related to protease inhibitor levels. *J Acqui Immune Def Syndr*, 24 : 123-128.
- Naguy V.T., Wolfe G.R. (1984). Cognitive predictors of compliance in chronic disease patients. *Med. Care*, 22(10) : 912-921.
- Nemecheck P., Tritle D. (1998). A survey evaluating pharmacy-related resources and their relation to drug adherence. *12th World AIDS Conference. Geneva, June*. [Abstract #32398].

- Paterson D.L., Swindells S., Mohr J. et al. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann Intern Med*, 133: 21-30.
- Pierret J. et le groupe d'études APROCO (2001). Une approche dynamique du traitement chez des personnes infectées par le VIH : la notion d'intégration. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution*. Paris : ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida, pp. 67-78.
- Rotheram-Borus M.J., Miller S. (1998). Secondary prevention for youths living with HIV. *AIDS Care*, 10 (1): 17-34.
- Schilder A.J., Hogg R.S., Goldstone I., et al. (1998). Adult social identity is part of culturally competent HIV care for sexual minorities and affects care-seeking behaviors and therapeutic adherence. *12th World AIDS Conference. Geneva, June*. [Abstract #32355].
- Shumaker S.A., Shron E., Ockene J.K. et al. (1990). *The Handbook of health behavior change*. New York: Springer Publishing Co.
- Singh N., Squier C., Sivek M., et al. (1996). Determinants of Compliance with Antiretroviral Therapy in Patients with Human Immunodeficiency Virus: Prospective Assessment with Implications for Enhancing Compliance. *AIDS Care*, 8 (3) : 261-269.
- Spire B., Durand S., Souville M., Lepout C., Raffi F. et al. (2002). Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIV-infected patients : from a predictive to a dynamic approach. *Social Science & Medicine*, 54: 1481-1496.
- Spire B., Durand S., Carrieri P., Chêne G. et al. (2001). Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes APROCO et MANIF2000. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida – Mesure, déterminants, évolution* (pp. 87-98). Paris: ANRS, Coll. Sciences sociales et Sida.
- Stall R., Hoff C., Coates T.J., Paul J., Phillips K.A., et al. (1996). Decisions to get HIV tested and to accept antiretroviral therapies among gay/bisexual men: implications for secondary prevention efforts. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol*, 11(2):151-160.

- Steele D.J., Jackson T.C., Gutmann M.C. (1990). Have you been taking your pills? The adherence-monitoring sequence in the medical interview. *J. Family Pract.*, 30: 294-299.
- Stone V.E., Hogan J.W., Schuman P., Rompalo A.M., et al. (2001). Antiretroviral regimen complexity, self-reported adherence, and HIV patients' understanding of their regimens: Survey of women in the HER study. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 28: 124-131.
- Swindells S., Mohr J., Justis J.C., 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*, 10 (6) : 383-391.
- Tourette-Turgis C. (2002). Counseling en France: des pratiques en mouvement. *Transcriptase*, 100: 19-22.
- Tourette-Turgis C., Rébillon M. (2001). *Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral*. Paris: Comment Dire.
- Tourette-Turgis C. (2001). San Francisco : La prévention à l'épreuve du barebacking. *Infos Traitements*, 92: 1-3.
- Tourette-Turgis, C (2001). Le vécu des séropositivités multiples, *TÉTU +*, 51 : 41.
- Tourette-Turgis C. (2000). De la promesse thérapeutique à la promesse sociale. *Infos Traitements*, 85: 11-12.
- Tourette-Turgis C. (1999). Le soutien psychologique des personnes séropositives sous traitement: -Le counseling (Interview). *Aids Clinical Care*, Vol 11 (8).
- Tourette-Turgis C. (1999). Les études anglo saxonnes sur l'observance. *Infos Traitements*, N° Spécial Observance, 64-65: 8-11.
- Tourette-Turgis C. (1999). Aide aux patients: quelles stratégies. *Infos Traitements*, N° Spécial Observance, 64-65: 45-46.
- Tourette-Turgis C., Rébillon M. (1999). L'observance des traitements antirétroviraux au sein d'une population communautaire atteinte du V.I.H. et suivie dans une pharmacie de ville. Rapport d'étude pour Roche France.

- Tourette-Turgis C. (1998). L'observance, un facteur clé de succès dans les traitements des maladies chroniques. *Réseaux Hépatites*, 8: 14-16.
- Tourette-Turgis C. (1998). La place du counseling dans le traitement prophylactique de l'infection par le VIH. *Transcriptase*, 67: 7-9.
- Tourette-Turgis C. (1997). *Infection au VIH et Trithérapies : Guide de counseling*. Paris: Comment Dire.
- Tourette-Turgis C. (1997). Stratégies de counseling : les nouveaux enjeux du diagnostic et de la prise en charge précoce de l'infection par le VIH. *Transcriptase*, 58 (Spécial primo-infection): 14-17
- Tourette-Turgis C. (1996). *Le counseling*. Paris: PUF, Coll. Que Sais-je ?
- Tourette-Turgis C. (1996). Counseling, dépistage et prévention. In : (Sous la direction de Serge Hefez) *Sida et vie psychique – Approche clinique et prise en charge* (pp. 105-122) Paris: La Découverte.
- Tourette-Turgis C. (1994). Étendre le champ d'action du counseling. *Le Journal du Sida*, 59: 35.
- Tourette-Turgis C. (1993). L'émergence des courants de pensée dans le counseling. *Transcriptase*, 17: 35-36.
- Tourette-Turgis C. (1992). L'essor des pratiques de counseling. *Transcriptase* 8: 42-43.
- Tourette-Turgis C. (1992). Formation des personnels infirmiers au Counseling, Relation d'aide et relation de soins. *Dossier Infirmier du CRIPS* (mai).
- Tourette-Turgis C. (1992). Sida: un guide de counseling appliqué à chaque phase de l'infection VIH . *Transcriptase*, 2: 30-31.
- Tourette-Turgis C. (1990). Le counseling : un outil, un courant d'idées, un ensemble de pratiques. *Journal du Sida*, 20: 24-28.
- Tourette-Turgis C. (1990). Le counseling et l'OMS : le conseil psychosocial. *Journal du Sida*, 20: 29.

- Tourette-Turgis C. (1990). Shanti project : le counseling en pratique. *Journal du Sida*, 20: 30-33.
- Tourette-Turgis C. (1989). Réflexions à propos d'une expérience de formation des travailleurs sociaux sur le sida. *Revue Service Social*, 38, 1, 37-43. Ed. Université Laval-Quebec, Canada.
- Tsasis P. (2001). Adherence assessment to highly active antiretroviral therapy. *AIDS Patient Care and STDs*, 15 (3): 109-115.
- Wendel C.S., Mohler M.J., Kroesen K., Ampel N.M., Gifford A.L., Coons S.J. (2001). Barriers to use of electronic adherence monitoring in an HIV clinic. *The Annals of Pharmacotherapy*, 35 (9): 1010-1015.
- Wenger N., Gifford A., Liu H., Chesney M., Golin C., Crystal S., et al. (1999). Patient characteristics and attitudes associated with antiretroviral (AR) adherence [abstract 98]. Program and abstracts book. Presented at the *6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*, January 31-February 4, Chicago, Illinois, p. 85.

Achévé d'imprimer en septembre 2002
par l'Imprimerie Moderne de Bayeux
Tél : 02 31 51 63 20

Imprimé en France

Dépôt légal : septembre 2002

ISBN 2-914472-02-1