

Accompagnement médical et communautaire dans un essai de prévention biomédicale : vers une nouvelle forme d'éducation ?

Medical and community support in a biomedical prevention trial: a new form of
education?

Marion Di Ciaccio^{1,2}, Costanza Puppo², Daniela Rojas Castro^{1,2,3,4}, Cecile Tremblay⁵, Laurent
Cotte⁶, Gilles Pialoux⁷, Bruno Spire^{1,8}, Jean Michel Molina⁹, Marie Préau^{2,1}

1. *Aix Marseille Univ, INSERM, IRD, SESSTIM, Sciences Economiques & Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale, Marseille, France,*
2. *Groupe de Recherche En Psychologie Sociale (GRePS), Université Lyon 2, Lyon, France,*
3. *AIDES (Mission Innovation Recherche Expérimentation), Pantin, France*
4. *Coalition Internationale Sida, Pantin, France*
5. *Centre Hospitalier de l'Université de Montréal- Hôtel Dieu, Montréal, Canada,*
6. *Département des maladies infectieuses, Hôpital de la Croix Rousse, Centre Hospitalier et Universitaire de Lyon, Lyon, France,*
7. *Département des maladies infectieuses, Hôpital Tenon, Paris, France,*
8. *Observatoire Régional de la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille, France,*
9. *Département des maladies infectieuses, Hôpital Saint-Louis, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Université de Paris Diderot Paris 7, INSERM U941, Paris, France*

Coordonnées des auteurs :

marion.di-ciaccio@inserm.fr

puppocostanza@gmail.com

drojascastro@coalitionplus.org

c.tremblay@umontreal.ca

laurent.cotte@chu-lyon.fr

gilles.pialoux@aphp.fr

bruno.spire@inserm.fr

jean-michel.molina@aphp.fr

marie.preau@inserm.fr

Résumé

Face à une prévalence toujours élevée du VIH dans certaines populations, des moyens innovants de prévention biomédicale ont récemment été mis en place remettant ainsi au cœur du débat la question de l'accompagnement dans la gestion de l'adhésion au traitement. Ce qui distingue ces approches par rapport aux travaux classiques sur ces thématiques renvoie au fait que les populations concernées ne sont pas malades. L'objectif de cette étude est donc d'évaluer la satisfaction liée à l'accompagnement médical et communautaire mis en place dans l'essai ANRS-IPERGAY. Dans le cadre de cet essai, des entretiens individuels ont été conduits auprès des médecins de l'essai et des participants à la recherche. Des entretiens collectifs ainsi que des focus groups ont également été menés auprès des participants. Une analyse thématique de contenu a été réalisée sur les deux corpus avec pour objectif d'investiguer les discours relatifs à l'accompagnement proposé dans l'essai. L'analyse du discours des différents acteurs souligne les points forts de l'évaluation de l'accompagnement à la fois du point de vue des participants ainsi que des médecins. L'interprétation des résultats est faite en lien avec les nouvelles formes d'éducation du patient, nécessaire au déploiement de la prévention médicalisée.

Mots clés : VIH ; prévention ; PrEP ; adhésion ; éducation

The recent implementation of innovative biomedical preventive approaches to combat the continued high prevalence of HIV among certain populations, has refocused attention on the question of support in the management of treatment adherence. What distinguishes these approaches from classic research on similar themes is that the populations concerned are not HIV positive. The objective of this study was to assess participant and physician satisfaction with medical and community support provided in the ANRS-IPERGAY trial. As part of this trial, individual interviews were conducted with physicians and with HIV-negative participants involved in the trial. Collective interviews and focus groups were also conducted with the participants. A content thematic analysis was performed on the full two corpuses' data, with the aim of investigating discourse themes regarding the support offered as part of the trial. The discourse analysis of the HIV-negative participants and physicians underlined their satisfaction with many aspects of the medical and community support provided during the trial. The results were interpreted in link with news forms of patient education necessary of the medicalized prevention implementation.

Key words: HIV; prevention ; PrEP ; adhesion ; education

Introduction :

La vie des personnes infectées par le VIH a été bouleversée en 1996, lors de l'avènement des multithérapies antirétrovirales. Celles-ci ont permis un contrôle de l'évolution de l'infection qui a fait entrer l'infection par le VIH dans le champ des maladies chroniques (Barthassat et al., 2009). La problématique de l'adhésion est donc devenue primordiale, l'efficacité des traitements nécessitait des prises régulières et une mauvaise adhésion au traitement impliquait, en plus de l'avancée de la maladie, l'apparition de souches résistantes du virus (M. Chesney, 2003; Ickovics et al., 2002). Dès lors, de nombreuses études ont investigué les facteurs susceptibles d'influencer les comportements d'adhésion des personnes infectées par le VIH. Parmi ces facteurs, la qualité de la relation patient-médecin (Preau et al., 2004; Schneider, Kaplan, Greenfield, Li, & Wilson, 2004) a été montrée comme impactant directement les comportements et les attitudes envers le soin (Alexander, Hearld, Mittler, & Harvey, 2012; Beach, Keruly, & Moore, 2006; Davis-Michaud, Yurk, Lansky, Asch, & Wu, 2004; Murri et al., 2002; Roberts, 2002; Schilder et al., 2001). D'autres facteurs peuvent également influencer les comportements d'adhésion : la complexité des traitements, les représentations et les connaissances sur la maladie, les compétences développées pour gérer le traitement de façon autonome, l'état psychologique, la qualité de l'environnement social ou encore les moyens économiques (Bangsberg et al., 2001; Chesney, 2000; Tourette Turgis & Rebillon, 2002). C'est

dans ce contexte que l'Organisation Mondiale de la Santé (WHO-Europ, 1998) a proposé de développer des programmes d'éducation thérapeutique (ETP), définis comme un ensemble d'activités d'informations, de conseils et d'apprentissages permettant aux personnes de mobiliser des compétences et des attitudes afin qu'elles vivent le mieux possible la vie avec sa maladie et son traitement. A présent, l'ETP vise à transformer et améliorer les relations soignants-soignés par la modification des rôles qu'elle induit : le patient est censé devenir un partenaire actif et compétent pour sa prise en charge ; le soignant revêt le rôle d'accompagnateur, il facilite l'apprentissage et potentialise les compétences du patient (D'Ivernois & Gagnayre, 2001; Tourette Turgis & Rebillon, 2002).

Depuis le début des années 2000, la prévalence toujours élevée du VIH dans certaines populations clés, notamment chez les Hommes ayant des rapports Sexuels avec des Hommes (HSH) (Supervie, Marty, Lacombe, Dray-Spira, & Costagliola, 2016) a conduit l'ONUSIDA (2015) à promouvoir une approche de prévention dite combinée. L'OMS (World Health Organization, 2016), définit la prévention combinée comme étant une combinaison d'interventions biomédicales (Prophylaxie Préexposition, traitement post exposition etc) comportementales (optimiser l'utilisation du préservatif, le recours au dépistage etc) et structurelles (loi, accès aux soins etc) pour répondre aux besoins actuels de prévention du VIH de

communautés spécifiques afin d'avoir un impact optimal sur le nombre de nouvelles infections. C'est dans ce contexte que la Prophylaxie Préexposition (PrEP) est devenue, au cours de ces dernières années, l'une des innovations les plus importantes dans le champ de la prévention du VIH auprès des HSH ayant des pratiques sexuelles à risque. L'utilisation de la PrEP a réduit l'incidence du VIH de 42% dans l'essai iPrEx (Grant et al., 2010), de 86% dans l'essai PROUD (McCormack et al., 2016) et de 97% dans la phase ouverte de l'essai ANRS-IPERGAY (Molina et al., 2017). La PrEP constitue donc à présent un outil de prévention biomédical qui vise à réduire l'incidence du VIH dans les populations encore aujourd'hui très exposées à un risque de contamination. Il s'agit de cibler les groupes et les individus les plus exposés à une infection par le VIH avant même une prise de risque (Girard, 2016). Il existe deux schémas d'utilisation de la PrEP, i) une prise quotidienne à heure fixe quelque-soit le niveau d'exposition au risque (McCormack et al., 2016) ou ii) à la demande, c'est à dire uniquement les jours qui encadrent un rapport sexuel à risque (Molina et al., 2015). L'efficacité de la PrEP est conditionnée par le degré d'adhésion de ses utilisateurs : pour être efficace la PrEP doit être prise correctement (Molina et al., 2015). La progression des stratégies de prévention biomédicales a ainsi remis au cœur du débat la question de l'accompagnement dans la gestion de l'adhésion aux traitements mais cette fois-ci dans

un contexte spécifique puisque les personnes ne sont pas malades.

Ainsi, en France, à l'occasion de l'essai ANRS-IPERGAY, dont l'objectif était d'évaluer l'efficacité de la PrEP à la demande chez les HSH ayant des pratiques à fort risque d'infection (Molina et al., 2015), le protocole de recherche communautaire incluait des visites tous les deux mois avec un accompagnateur communautaire de l'association AIDES (counseling centré sur l'adhésion et la réduction des risques principalement), lequel était présent dans le service hospitalier. Ce protocole de type « recherche communautaire » (Bauquier, Pannard, & Préau, 2017; Demange, Henry, & Préau, 2012), a ainsi impliqué et intégré une association de lutte contre le sida au sein de l'équipe de recherche. Dans ce protocole, les accompagnateurs communautaires étaient joignables par téléphone ou sms, et cela en dehors des rendez-vous si cela s'avèrerait nécessaire. C'est également les accompagnateurs qui étaient en charge de joindre les participants lorsque les résultats des dépistages effectués nécessitaient de revenir consulter le médecin. Les résultats de l'essai ont été très concluants, une réduction de 97% de l'incidence du VIH a été démontrée durant la phase ouverte de l'essai (Molina et al., 2017). Dans cet essai, il a donc été mis en place une nouvelle forme d'accompagnement qui allie acteurs médicaux et communautaires. La collaboration des médecins avec des acteurs associatifs au sein même de l'hôpital est novatrice. Cet essai constitue une opportunité pour évaluer le bénéfice d'un accompagnement reposant sur la collaboration de médecins et d'accompagnateurs

communautaires dans le champ de la prévention biomédicale. L'objectif de cette étude est double, d'une part étudier la perception et le vécu des médecins par rapport à cette collaboration inédite et son impact sur leurs positionnements vis à vis des participants, et d'autre part, investiguer le vécu des participants quant à l'accompagnement médical et communautaire de l'essai ANRS-IPERGAY.

Méthodes

La population

L'essai ANRS-IPERGAY incluait des participants présentant les critères suivants : un statut séronégatif, au moins 18 ans, homme ou femme transsexuelle ayant des rapports sexuels avec des hommes et un risque d'infection VIH élevé (défini comme ayant eu des rapports sexuels anaux non protégés avec au moins deux partenaires dans les six mois précédents (Molina et al., 2015)).

La structure de l'essai

Le protocole de l'essai ANRS-IPERGAY a été approuvé par les autorités de santé publiques et par des comités d'éthique en France (Comité de Protection des Personnes Ile de France IV) et au Canada (Comité d'Ethique de la Recherche de Montreal). Tous les participants ont également fourni un consentement écrit. L'amendement au protocole initial concernant l'extension en phase ouverte de l'essai a également été approuvée par les autorités de santé publique et par des comités d'éthique en France (Comité de Protection des Personnes, Paris, Ile de France IV) et

au Canada (Comité d'éthique de la recherche, Montreal, QC). Tous les participants ont fourni un consentement oral pour participer à cette phase de l'étude et 353 (98%) des 361 participants ont également fourni un accord écrit. L'essai ANRS-IPERGAY, conduit en France et au Canada, a étudié l'efficacité – en termes de réduction de la transmission du VIH – de la prise à la demande de la PrEP en utilisant le schéma suivant : deux pilules entre deux et 24 heures avant le rapport sexuel, suivi par une pilule 24 heures après et une autre 48 heures après la première prise du médicament. Les participants ont bénéficié de séances de counseling ciblées sur la réduction des risques avec un accompagnateur communautaire ainsi qu'un suivi médical tous les deux mois. Ils recevaient également des préservatifs, du gel lubrifiant, du matériel d'injection et ils étaient systématiquement dépistés pour le VIH et d'autres IST (Molina et al., 2015).

La participation à l'essai était basée sur du volontariat.

La phase double-aveugle s'est déroulée entre Septembre 2012 et Novembre 2014. Des entretiens individuels approfondis auprès de participants ont été menés deux fois entre mars 2012 et juillet 2014, le premier à l'inclusion dans l'essai et le deuxième entre 7 et 20 mois après. Le premier entretien recueillait des données biographiques liées à l'expérience de vie individuelle sur l'homosexualité, la socialisation, les comportements sexuels, les stratégies de prévention et la perception du risque. Le deuxième entretien était davantage focalisé sur l'expérience des participants dans l'essai, sur leur manière d'adapter leurs comportements et de se protéger, sur les pratiques sexuelles et sur l'accompagnement

prévu par l'essai. De plus, cet entretien questionnait la perception des participants autour des changements dans leurs comportements et attitudes face au risque et à la sexualité depuis le début de l'essai. Ces entretiens ont été menés par des chercheurs en sciences humaines et sociales. Durant la même période (la phase double aveugle), les participants avaient également l'opportunité de prendre part à des entretiens collectifs qui consistaient en des discussions sur le déroulement de l'essai, animés par les accompagnateurs communautaires de l'essai ANRS-IPERGAY. Les principaux thèmes abordés concernaient i) la motivation à participer à l'essai, ii) la qualité de vie sexuelle, iii) le rapport au risque, iv) l'influence de la participation à l'essai sur les pratiques préventives et le vécu de l'essai.

La phase ouverte de l'essai (ANRS-IPERGAY OLE) a débuté en novembre 2014 et s'est terminée en juin 2016. Des focus-groups ont été menés durant l'année 2016 dans tous les sites français participant à l'essai. La participation aux focus-groups était possible pendant les trois premiers mois de suivi de la phase ouverte de l'essai. Ces discussions étaient animées par un chercheur en sciences sociales. Basée sur la communication de groupe (Wilkinson, 1998), cette méthode devait permettre aux participants de discuter et d'aborder spontanément les sujets déterminés par le guide : i) la prévention, ii) l'identité HSH et l'appartenance à la communauté et iii) les pratiques sexuelles. Ainsi, les focus-groups ont permis le recueil des données autour des croyances et représentations par le dialogue et la confrontation (Kalampalikis, 2004) entre les participants, permettant de

recueillir des données plus ancrées collectivement qu'individuellement.

Des identifiants personnels anonymes étaient utilisés et un consentement a été obtenu pour tous les participants inclus dans les différentes sous-études socio-comportementales conformément aux recommandations du comité de protection des personnes.

Parallèlement, entre mars et juin 2016, une sous-étude qualitative a été réalisée auprès des médecins en France. L'objectif était d'investiguer leur expérience dans la prescription de PrEP. Pour cela, un chercheur en sciences humaines et sociales a réalisé des entretiens individuels semi-directif avec les médecins volontaires ayant été impliqués dans le protocole ANRS-IPERGAY. Le guide d'entretien prévoyait de recueillir des informations sur i) leur expérience personnelle de l'essai (difficultés, opinions etc), ii) leur relation avec les participants, iii) leur opinion concernant la PrEP et son utilisation et iv) leur biographie professionnelle. Ces entretiens ont été menés dans une logique compréhensive dans le but de recueillir des données sur les connaissances expérientielles (Paillé & Mucchielli, 2013). Les questions ont été formulées et posées de manière à ce que les personnes interrogées puissent spontanément proposer des sujets de discussion. Les entretiens ont été enregistrés et ensuite transcrits. L'ensemble des médecins de l'essai a été invité par courriel à participer à cette sous-étude. Le consentement éclairé écrit a été obtenu pour chaque médecin participant à cette sous étude.

Analyses

Concernant l'analyse de ces données (entretiens réalisés avec les médecins ainsi que les entretiens individuels et collectifs (phase aveugle de l'essai) et les focus groups (phase ouverte de l'essai) réalisés avec les participants (table 1), une analyse thématique de contenu (Bardin, 2016) a été menée afin d'extraire les thèmes du discours relatif à l'accompagnement médical et communautaire, puis de mettre en évidence des corrélations et des relations entre ces thèmes. Afin de les identifier, l'analyse a été organisée en deux phases. Une analyse verticale pour chaque interview a été menée afin d'identifier les extraits relatifs à l'accompagnement médical et communautaire et ses effets. Dans un second temps, une analyse horizontale a été menée, fondée sur l'approche de la thématization continue, qui consiste à identifier des thèmes de discours et à construire simultanément l'arbre thématique (Paillé & Mucchielli, 2013). A l'aide du logiciel ATLAS.ti, nous avons pu organiser les données et vérifier la consistance des thèmes.

« insérez ici Table 1 »

Résultats

Caractéristiques de la population

Dix-huit des 30 (60%) médecins impliqués dans l'essai ANRS-IPERGAY ont été inclus dans notre analyse. Ces médecins exerçaient sur les sites de Paris (n = 8), Lyon (n = 3), Nantes (n = 3), Lille (n = 2) et Nice (n = 2). Dix étaient des hommes. La plupart étaient des médecins généralistes (n = 9) ou spécialistes

des maladies infectieuses (n = 7) et 2 des médecins de médecine interne.

Concernant les participants, notre analyse a inclus 32 entretiens individuels (avec 16 participants, table 2), 13 entretiens collectifs (n=45) et 8 focus groups (n=33) (Table 2). Les entretiens collectifs ont été menés à Paris (n = 5), Lyon (n = 2), Lille (n = 1), Nantes (n = 2) et Nice (n = 3). Les focus groups se sont déroulés à Paris (n= 3), Lyon (n = 2), Lille (n = 1), Nantes (n = 1) et Nice (n = 1). Les participants des différents recueils (au total, n=83) avaient un âge médian de 37 EI [31-44] ans, 69,51% avaient un diplôme supérieur au bac et 65.85% un emploi stable. La majorité (87.80%) se définissait comme homosexuel (Table 3).

« insérez ici Table 2 »

« insérez ici Table 3 »

1. La perception de l'accompagnement communautaire des médecins impliqués dans l'essai ANRS-IPERGAY.

Sur la base de nos analyses, le discours des médecins concernant l'accompagnement communautaire s'est construit autour de 2 thèmes principaux : l'articulation de l'accompagnement médical avec l'accompagnement communautaire (abordé par 12 médecins sur 18) et l'influence des échanges médecin-accompagnateur sur les pratiques des médecins (abordé par 5 médecins sur 18).

1.1 L'articulation de l'accompagnement médical avec l'accompagnement communautaire

L'accompagnement communautaire est perçu par les médecins comme complémentaire de l'accompagnement médical. Selon eux, il

permettait d'une part de faire le lien entre la prescription médicale de la PrEP reposant sur des données cliniques scientifiques et l'utilisation dans la "vraie vie" et d'autre part de procéder à une double vérification de la bonne compréhension du schéma de prise de la PrEP (une première fois avec le médecin puis une seconde avec l'accompagnateur).

711_0043: je vais écrire une ordonnance, je vais expliquer comment ça marche, comment il faut le prendre etc. Mais les accompagnateurs de AIDES c'est énorme parce que, eux ils remettent ça dans la vraie vie, cette prescription.

711_0037: (...) C'est très bien d'avoir du counseling accompagnateur à côté. Ça soulage aussi le personnel médical.

711_0046: Et peut-être même aiguiller les patients sur des prises en charge en CSAPA, en addicto, de façon plus précoce que moi.

Les participants avaient deux interlocuteurs qui représentaient d'une part le corps médical et d'autre part leur communauté. Ainsi, la situation d'entretien représente une interaction sociale à 3 pôles, caractérisés par l'interviewer, l'interviewé et l'objet dont le déroulement va déterminer les productions narratives des sujets (Masson & Haas, 2010). Le statut de médecin et d'accompagnateur communautaire peuvent en ce sens influencer le discours des participants. La mise en commun des échanges avec le médecin et ensuite avec l'accompagnateur semblait donc permettre de construire un regard plus global sur la situation des participants et de personnaliser au mieux le suivi.

711_0042: Il y a des choses qu'ils ne vont pas nous dire et qu'ils vont dire à l'accompagnateur et l'accompagnateur va essayer de recadrer

certaines choses, refaire de la prévention, repasser derrière si des choses n'ont pas été comprises. Donc cette double casquette je trouve ça très bien. (...) donc je pense que c'est indispensable qu'il y ait l'accompagnateur.

711_0045: On ne dit pas la même chose au médecin qu'à l'accompagnateur, qui dit pas la même chose au patient que nous, qui ne le dit pas de la même manière, que le discours est encore plus libéré avec des accompagnateurs qui connaissent encore plus leur vie euh, euh amoureuse, euh, professionnelle machin parce que c'est un des buts, c'est un vrai accompagnement

Les médecins de l'essai semblent ainsi reconnaître les compétences spécifiques que les accompagnateurs ont pu développer et apporter à l'essai : meilleures connaissances des pratiques à risque, support pour que le participant s'approprie la PrEP dans son quotidien, distribution de matériel de prévention variée, développement d'une relation d'écoute sans jugement, disponibilité hors rendez-vous. La reconnaissance de leurs compétences et de la valeur ajoutée qu'elles représentent dans le cadre de l'essai constitue un déterminant de la collaboration réussie entre les médecins et les accompagnateurs communautaires.

711_0046: Et puis il y a des choses, aussi impliqué que je sois, que je ne connais pas dans les nouvelles drogues de synthèse. Je n'ai jamais entendu parler de 4-MEC et de 3-MMD, sur l'effet psy immédiat et à long terme, je ne sais pas quoi dire. Sûrement les associatifs qui sont beaucoup plus impliqués dans les soirées pourront répondre beaucoup mieux aux questions.

1.2 L'influence de l'accompagnement communautaire sur les pratiques des médecins.

Les échanges répétés entre les médecins et les accompagnateurs ont modifié le positionnement du médecin dans leur relation avec les participants. Certains médecins apparaissent ainsi plus ouverts aux stratégies de réduction des risques et à une prise en charge davantage basée sur l'écoute. La collaboration avec les accompagnateurs et l'observation de leurs pratiques ont permis aux médecins d'aller au-delà de leurs compétences médicales en développant leurs compétences relationnelles avec les participants.

711_0039: On a vraiment fait tout un travail et je pense que ça a été vraiment grâce aux accompagnateurs de AIDES (...) Parce que les médecins, ils ont beau dire, nous on l'a vu, on s'est vu modifier de comportement en 4 ans, donc on n'est pas préparé à ça, on ne sait pas faire. Ça s'apprend au fur et à mesure que ce soit les médecins de ville ou même là je vois certains de nos collègues qui n'ont pas participé à Ipergay qui maintenant font la consultation PrEP, ils n'imaginent pas tout ça.

Nous pouvons également supposer que cette collaboration a été le support d'une modification des représentations des médecins concernant la prévention en les amenant notamment à pratiquer une médecine plus adaptée au public concerné.

711_0045 Mais il faut une formation, un truc, je sais pas, un DU, une capacité, un truc, enfin un truc qui soit, faut que ça soit des gens dont on sait qu'ils ont le background suffisant pour pouvoir faire ça. Nous on l'avait pas. On l'a appris, et c'est cool. Moi je fais des bien meilleures consultations maintenant qu'il y a deux ans.

Cet échange de connaissances entre des acteurs de terrain et médecins a permis de mettre en évidence le fait qu'il est compliqué de pratiquer la même médecine sans tenir compte des insertions sociales et personnelles de la personne en consultation. De même que le savoir médical ne peut pas être transmis de façon brute aux participants, il nécessite d'être adapté au public. La participation à une recherche communautaire a ainsi permis d'expérimenter d'autres formes de relation patient-médecin que la traditionnelle relation paternaliste.

711_0039: Au début, moi je me souviens par exemple, on a tous été super choqués le jour où les accompagnateurs de AIDES se sont pointés avec des petites seringues multicolores. C'était pour faire quoi ? Alors donc, ils avaient la boîte de préservatifs pour les participants et à côté, ils avaient la boîte avec plein de seringues de toutes les couleurs, super jolies, super design et tout. Et on s'est dit mais c'est pourquoi que vous mettez des seringues là? Et en fait pour nous, le message c'était « ben non, dites-leur d'arrêter de se droguer » mais non, c'est trop tard en fait, ils se droguent déjà, ils sont pris dans l'engrenage. Donc eux, AIDES, ils sont là pour leur dire « bon ben voilà, je vais t'expliquer quel est le geste le moins à risque pour que, si jamais tu te drogues, pour pas que tu te contamines par l'hépatite, par le VIH ou par quoique ce soit ». Donc voilà, on a appris petit à petit tout ça.

711_0038: On ne peut plus être dans une médecine à l'ancienne, une médecine à papa où on est très dirigiste et d'autant plus quand on se retrouve, j'allais dire, face à des citoyens qui viennent et qui ne présentent pas de pathologie donc entre guillemets, ils sont pas à la merci de la médecine quoi. (...) Je pense que le contexte, il faut en

tenir compte et ça je pense que c'est important. Je pense que dans la façon d'aborder la PrEP effectivement euh... C'est pas la même demande qu'un traitement pour être curatif ou palliatif par exemple. C'est quand même une approche un petit peu différente. Et je pense que la position du médecin elle est aussi très différente dans ce cas-là.

L'accompagnement communautaire a été évalué de façon très positive par les médecins, qui semblent y avoir considéré un véritable gain dans l'essai. Les échanges avec les accompagnateurs et leurs liens avec les participants ont permis aux médecins de réfléchir sur leurs pratiques durant les entretiens médicaux, ce qui les a amenés à exprimer le sentiment d'avoir modifié leur positionnement professionnel.

L'analyse suivante concerne le point de vue des participants quant à l'accompagnement qu'ils ont reçu durant l'essai.

Le discours des participants sur l'accompagnement d'ANRS-IPERGAY

Concernant les participants qui ont pris part à l'étude socio-comportementale d'ANRS-IPERGAY, cette analyse porte sur les extraits des différents recueils de données relatifs au vécu de l'accompagnement reçu durant l'essai (médical et communautaire).

Pour commencer, nous avons pu observer que le discours sur l'accompagnement (soit médical et communautaire) apparaît globalement positif.

20004_02 *C'est important de pouvoir, de temps en temps, se poser et aborder naturellement les choses avec... à la fois cette complicité, à la fois aussi cette distance nécessaire qu'exige ton travail, mais surtout... et c'est ça qui est fort dans... dans tout ce qu'il se passe, en tout cas dans cet environnement-là, dans l'environnement ipergay, sans à aucun moment avoir à ressentir de jugement. C'est ce qui fait aussi que pour moi, je pense, ça a été aussi facile d'assimiler l'essai, tel que je le vis aujourd'hui. Je pense que pour moi, c'est une évidence. Et c'est important, parce que je pense que si je tu te sentirais plus ou moins juger ou quoi que ce soit, c'est automatiquement un rempart, alors que là, non. Je ne sais pas si je t'avais dit, la première fois, mais aujourd'hui, ipergay, c'est une famille pour moi, pas famille au sens fort du terme, mais... je ne veux pas dire communauté, hein, je veux dire vraiment famille, dans le sens où il se passe des choses, on sent... un lien différent. [...] Je me surprends d'ailleurs à l'employer, parce que... moi, je ne travaille pas finalement là-dedans. Mais en même temps, j'ai l'impression que ce que je fais, c'est... je ne suis pas dans un truc associatif. Il y a quelque chose d'autre, quelque chose de fort, quelque chose de différent, quelque chose de constructif. (Antoine, 51 ans, Deuxième entretien individuel)*

En effet, l'importance de la construction d'une relation de confiance ainsi que l'absence de jugement sont souvent soulignées par les participants.

20031_2: *C'est une véritable ressource d'information, ipergay. J'avoue que les animateurs et les médecins, les infirmières et pharmaciennes m'en ont appris plus que je ne savais en un an et demi d'ipergay. Et c'est grâce à eux que je me sens vraiment très*

impliqué, en fait. [...] Je suis, mais très fier d'être chez Ipergay, de par le fait qu'on est bien entouré... C'est comme une famille, quoi, on se connaît tous, on peut tout se dire. (Philippe, 21 ans, Deuxième entretien individuel)

Plus spécifiquement, les participants définissent et évaluent le rôle et l'action des médecins sur la base de comparaisons et de perspectives contrastantes. D'une part, les médecins impliqués dans l'essai ANRS-IPERGAY sont mis en comparaison avec les professionnels de santé rencontrés dans les centres de dépistage ou avec les médecins traitants des participants.

30145 :Ce que j'aime bien, c'est du coup, dans le cadre d'Ipergay, on y va, bah, ils savent qu'on est gay, c'est pas un souci d'aller se faire dépister comme ça, ils connaissent nos pratiques sexuelles à force, ils savent qu'on prend des risques, on n'est pas jugé là-dessus, par rapport au (...) qui a pu m'arriver en CIDAG où effectivement quand on se disait des fois que j'avais un rapport homosexuel sans capote, là, c'était les gros yeux, des réflexions, des choses comme ça, là, on n'est pas jugé, on y va, sereinement, y a une bonne ambiance, on peut même rigoler avec les médecins quoi que ce soit, y a une relation qui se crée au fur et à mesure. (Marc, 24 ans, Focus Group, Paris, 02/2016)

79010_02: Ils sont mieux que ça, c'est-à-dire que ce n'est pas le même regard quand on va dans un labo ou quand on va chez le médecin, à moins que ce soit un médecin qu'on connaît depuis longtemps, et encore, moi, avec mon médecin que je connais depuis super longtemps qui est gay, je ne lui parle jamais de sexualité. Je déteste. Parce qu'il me connaît depuis tout petit, donc je n'aime pas.

Donc quand j'ai besoin de ça... mais bon, je connais beaucoup de monde dans le milieu médical, donc j'arrivais quand même à faire des ordonnances facilement pour tout ce qui est tests et tout, mais là, au moins, on n'a pas besoin de se poser la question et de dire : oh là là, il faut que je trouve une ordonnance... parce que moi, je déteste aller dans les centres de dépistage, parce que je trouve ça glauquisime. Il faudrait quelque chose comme on a, en fait, à ipergay, quelque chose où on est assez accueillant, des locaux qui sont éclairés où on ne dramatise pas les choses... (Léonard, 33 ans, Deuxième entretien individuel).

Le contraste avec les centres de dépistage, où la peur de la moralisation et du jugement sont souvent des freins pour la prise en charge, assigne aux médecins de l'essai une attitude bienveillante et une ouverture d'esprit qui sont appréciées des participants.

En revanche, lorsque l'accompagnement médical est mis en comparaison avec l'accompagnement communautaire, les médecins sont alors parfois perçus comme rigides et exerçant une approche standardisée.

Dans le contexte de l'environnement hospitalier et des contraintes temporelles associées, pour les participants, les médecins n'arrivent pas toujours à gérer les examens supplémentaires, initialement proposés par eux-mêmes aux participants, afin de garantir un soin personnalisé. La difficulté à modifier temporairement la gestion standardisée et rigide imposée par le cadre hospitalier, afin de cibler les demandes spécifiques des participants au cas par cas, influence la confiance dans l'essai et

parfois nourrit l'idée d'un traitement de masse chez les participants. La sensation d'être un parmi tous les autres peut développer chez les participants un sens de non essentialité qui pourrait influencer négativement l'autogestion de l'adhésion à la PrEP.

20026_02 : Parfois, on a un peu le sentiment que... que en fait, en dehors du cadre de que eux ont à faire, dans le cadre de l'essai, c'est un peu un limité. C'est-à-dire que s'il y a une petite question ou un petit bobo à côté de ce qui rentre dans leurs attributions, ils n'ont pas l'habitude ou ils ne maîtrisent pas assez et... ce qui fait que parfois j'ai été amené à demander des rendez-vous chez le spécialiste pour des choses qui sont parallèles à l'essai, mais qui ne sont pas dans le cadre de l'essai. Et, soit c'était très compliqué, soit c'était oublié. Donc, j'ai parfois un sentiment d'amertume, d'avoir l'impression que c'est ou mal organisé... il y a une bonne volonté au départ... ou c'est mal organisé, ou ils ne sont pas assez sensibilisés au fait que quand on y va, il y aussi des gens peut-être qui n'ont pas l'habitude d'aller voir le médecin et... quand il y a des choses qui sont annexes, en fait, ça ne les intéresse pas. [...]C'est un peu comme un traitement... de gros, en fait... de masse. (Théo, 31 ans, Deuxième entretien individuel)

Dans certains cas, on peut remarquer une tension dans la relation avec les médecins de l'essai qui résulte non seulement de l'opposition entre personnalisation et standardisation du suivi, mais aussi d'une attitude méfiante vis-à-vis des médecins développée au cours de « carrière de patient » (Acker, 2006; Gerhardt & Kirchgässler, 1987) des participants de l'essai. Par

exemple, l'expérience de moralisation vécue dans les centres de dépistage favorise la catégorisation et l'élaboration de préjugés de la part des participants concernant les médecins.

Nous pouvons supposer que cette attitude vis-à-vis des médecins est renforcée par le contraste lié à la présence des accompagnateurs communautaires. En effet, la relation de confiance construite dans le cadre de l'essai ANRS-IPERGAY est associée, par les participants, en particulier à l'accompagnement communautaire, dont l'action est encore davantage caractérisée par l'ouverture d'esprit et l'absence de jugement. L'accompagnateur devient un point de repère non seulement en ce qui concerne l'essai mais aussi en général dans la vie du participant, par le partage de ses expériences personnelles. L'accompagnateur, grâce à son langage plus proche de celui des participants que de celui des médecins, rend plus accessible l'information médicale.

20049 : [...] enfin globalement y a un contraste pour moi qui est assez fort, parce que j'étais très content des accompagnateurs en revanche. Bon euh, y a vraiment un dialogue qui s'est instauré, au début même euh, les premiers mois, je restais deux heures en entretien, ce qui est, alors que bon maintenant évidemment c'est un quart d'heure, mais je restais deux heures en entretien et je pensais pas qu'on perdait notre temps ni l'un ni l'autre, donc j'étais vraiment content de cet aspect-là, et en revanche beaucoup moins du côté médical. (Louis, 51 ans, Focus Group, Paris, 02/2016)

L'accompagnateur communautaire semble ainsi devenir un point de repère pour le participant. En ce sens, la stabilité des équipes constitue un facteur essentiel pour les participants. Il s'avère ainsi que fréquemment, le dialogue avec l'accompagnateur communautaire assigné permet d'entreprendre un travail sur soi-même, de réfléchir à sa propre sexualité et aux questions de prévention.

20033_01: Simplement avec les accompagnateurs, enfin, le fait du coup de faire un peu le point à chaque visite, sur la sexualité, sur les rapports qu'on peut avoir, enfin finalement je me rends compte qu'avant ipergay je n'en parlais pas tout simplement. (Pierre, 30 ans, Premier entretien individuel)

Dans ce processus, l'attitude bienveillante et attentive des accompagnateurs communautaires est perçue comme fondamentale, en particulier grâce à leur ouverture d'esprit autour de la prise de risques et grâce à leur connaissances et expériences de vie.

Ainsi, pour toutes ces raisons, qui renforcent chez le participant le sentiment de faire « partie de l'essai, partie de la maison » (*deuxième entretien individuel, 30007_02, Clément, 34 ans*), l'accompagnement communautaire peut devenir une raison très importante pour participer à l'essai, parfois plus importante que le traitement médical en soi.

16037 : [...] et surtout ce que j'aime bien d'Ipergay, c'est pas forcément la PrEP parce que la PrEP bon, enfin comme tu dis y'a les contraintes, y'a des avantages, voilà, si tu veux on peut chercher un

peu, mais ce que j'aime bien surtout c'est le suivi qu'il y a derrière (Adrien, 26 ans, Focus Group, Nice, 02/2016).

2.2. L'impact de la condition de participant dans la relation avec les accompagnateurs et les médecins d'ANRS-IPERGAY

La relation entre participants et accompagnateurs/médecins d'ANRS-IPERGAY semble se jouer aussi sur l'ambiguïté et la liminalité de la condition de participant dans un essai clinique communautaire. En tant que participant, ces personnes se perçoivent comme activement impliquées dans l'essai, en particulier par l'autogestion de l'adhésion à la PrEP.

30147: Ouais, moi, non, je me sens libre, il n'y a pas de soucis, oui. Il n'y a pas d'ordres donnés à tout prix, donc oui, et on peut effectivement le prendre, ou décider d'arrêter quand on veut, comme ça après, voilà. (Robin, 40 ans, Entretien collectif, Paris, 10/2014)

Toutefois, ils peuvent également se sentir relégués au rôle de patient, notamment dans la relation avec les médecins. Concernant la prise de la PrEP, bien qu'elle soit autogérée, les participants sont confrontés à une ordonnance qui peut être entendue comme la réception d'un ordre (Fainzang, 2006). De plus, la relation avec les médecins peut devenir paternaliste (Fainzang, 2012), la barrière entre présence permanente et surveillance est mince. Par exemple, les questions et les recommandations répétées et soulignées quant aux autres outils de prévention montrent toutes les ambiguïtés de la condition de participant : recruté comme

volontaire sur la base de ses pratiques de risque, il est appelé à justifier les mêmes pratiques.

30049_02 : Non, ils ne sont pas moralisateurs... [...] ils sont un peu paternalistes, par contre. [...] « oui, mais il faut mettre des capotes, parce que vous ne savez pas ce que vous avez comme traitement, machin... » je dis : « oui, mais si je mettais tout le temps des capotes, d'un autre côté, je ne serais pas là. Je ne serais pas dans votre bureau. Parce que si j'étais 100 pour 100 safe tout le temps, je n'aurais pas participé à ipergay, ça n'aurait absolument aucun intérêt ». Voilà. (Florian, 26 ans, Deuxième entretien individuel).

Ainsi, si d'une part le modèle du bon patient transmet l'idée de la soumission à l'autorité médicale, la condition de participant d'un essai clinique par la relation de confiance et d'égalité établie en particulier avec les accompagnateurs communautaires, semble encourager une sensation d'*empowerment* vis-à-vis de l'implication dans l'essai.

Discussion

Les regards croisés des participants et des médecins permettent de présenter une vision d'ensemble quant au vécu de l'accompagnement proposé dans l'essai ANRS-IPERGAY. Cette forme d'accompagnement, reposant à la fois sur un accompagnement médical et communautaire, est inédite. L'analyse du discours des différents acteurs souligne les points forts de l'évaluation de l'accompagnement tant du point de vue des participants que de celui des médecins. La collaboration avec les accompagnateurs communautaires, par sa complémentarité, a

permis selon ces derniers une meilleure prise en charge des participants. Au-delà des bénéfices pour les participants de disposer de deux types d'interlocuteurs différents à leur écoute, les médecins ont également rapporté une évolution positive de leurs pratiques grâce à cette collaboration. Leurs regards sur les stratégies de réduction des risques ont évolué de sorte qu'ils adhèrent désormais davantage au message véhiculé. La relation avec les participants s'est construite de façon moins hiérarchique et plus partagée qu'avec leurs patients plus classiques, avec une motivation plus claire de tendre vers un suivi personnalisé pour chaque participant. Les participants ont perçu de leur côté le positionnement différent des médecins par le biais d'une comparaison à leur profit avec les médecins qu'ils ont pu côtoyer en dehors de l'essai. En revanche, le manque de flexibilité du système hospitalier et les recommandations associées à la prescription de la PrEP restent des limites pour les participants. En somme, les accompagnateurs communautaires sont perçus par les participants comme le point fort de l'essai. Le partage d'expérience, le non jugement, la disponibilité et l'écoute ont été très appréciés par les participants. Nous pouvons supposer qu'en assurant l'aspect "prescriptif" de la PrEP, les médecins permettent aussi aux accompagnateurs de pouvoir ancrer ce positionnement vis à vis des participants. Cette nouvelle forme d'accompagnement semble correspondre aux enjeux d'adhésion que soulève l'utilisation de la PrEP, et au-delà, elle favorise également l'intégration des « prepeurs » dans un parcours global de gestion des risques et de la santé.

Bien que l'adhésion à la PrEP soit fondamentale pour son efficacité, nous ne disposons pas de données dans la littérature concernant la relation d'accompagnement à un traitement préventif. Cela est également le cas dans d'autres contextes en prévention. Par exemple, nous pouvons faire un parallèle entre la pilule orale contraceptive, qui nécessite de discuter de sexualité, de l'adhésion au traitement et de mettre en place un suivi médical régulier, et la PrEP. Toutefois, la relation patient-médecin est également très peu documentée dans ce contexte. Les autres outils de prévention, basée sur des prophylaxies ou encore les vaccins, ne requièrent pas de suivi médical et d'adhésion au long cours. À défaut, nous pouvons nous référer aux travaux développés dans le champ du VIH, la littérature sur l'adhésion aux traitements antirétroviraux dans les soins VIH a montré que le succès des traitements est corrélé à la relation patient-médecin : les barrières et les facilitateurs de l'observance peuvent dépendre de la satisfaction du patient et de la qualité de la communication (Marelich & Murphy, 2003). Toujours dans le champ du VIH, les médecins ont modifié leurs interventions afin d'intégrer les questions d'observance et d'ETP dans leurs approches (Chesney, Morin, & Sherr, 2000) et d'augmenter l'implication des participants dans le processus de soin (Molina et al., 2015; Rojas Castro et al., 2017). Par ailleurs, les principales interventions dans le champ de l'ETP visent l'adhésion, l'autonomie et l'empowerment des patients (Bhatta & Liabsuetrakul, 2017; Haire, 2015; Johnson et al., 2008) afin qu'ils appréhendent mieux leur maladie et les traitements, qu'ils participent aux soins et

qu'ils prennent en charge leur état de santé dans le but de conserver et/ou améliorer leur qualité de vie (Foucaud, Bury, Balcou-Debussche, & Eymard, 2010). Nos résultats soulignent que l'échange entre les médecins et les accompagnateurs communautaires améliore la relation médecin-participant et la perception des médecins de la part des participants. Compte-tenu de son importance dans les enjeux d'adhésion au traitement, nous pouvons envisager l'accompagnement conjoint, médical et communautaire, comme une nouvelle forme d'éducation du patient dans le champ de la prévention biomédicale du VIH. De plus, la relation étroite qu'entretiennent les accompagnateurs avec les participants est propice au développement de l'empowerment des participants (Blanchard et al., 2013) et optimise la collaboration entre les pairs. L'ensemble de ce dispositif semble ainsi conférer une posture plus active aux participants. Bien que les participants ne présentent pas de maladie chronique, ils ont à gérer un traitement médicamenteux dans le but de maintenir leur état de santé et d'améliorer leur qualité de vie ; en ce sens cette forme d'accompagnement peut relever de certaines missions de l'ETP (Foucaud et al., 2010). L'accompagnement proposé dans l'essai ANRS-IPERGAY répond donc à certains objectifs de l'ETP et va plus loin en intégrant également la gestion du risque et de la santé.

Cette étude comporte certaines limites, en effet, tous les participants ont reçu le même accompagnement. Ce choix de design de l'essai ne nous permet pas d'évaluer un possible différentiel quant à la satisfaction des participants en comparant

ceux ayant reçu l'accompagnement tel qu'il a été conçu dans l'essai ANRS-IPERGAY et ceux qui auraient suivi un accompagnement uniquement médical par exemple. Ce choix s'appuie sur une démarche de recherche communautaire assumée dès l'initiation de l'essai. Par ailleurs, nos données ont été recueillies dans le cadre d'un essai clinique avec des médecins volontaires pour participer à une recherche communautaire, cela a pu influencer positivement leurs échanges avec les accompagnateurs et donc l'évolution de leurs pratiques.

Conclusion:

Le déploiement de l'éducation thérapeutique est étroitement lié avec l'histoire de la prise en charge du VIH. Depuis quelques années, les nouveaux enjeux relatifs à la prévention combinée du VIH et le déploiement de la prévention médicalisée ont ainsi amené à transférer les compétences acquises en prise en charge du VIH/Sida dans le domaine de la prévention et ainsi revisiter les formes d'éducatives du patient afin qu'elles répondent aux enjeux de prévention actuels, et aux besoins des populations cibles, dans la lutte contre le VIH.

Références :

Acker, F. (2006). Les compétences des malades. *Recherche en soins infirmiers*, 87, 57-65. doi.org/10.3917/rsi.087.0057

- Alexander, J. A., Herald, L. R., Mittler, J. N., & Harvey, J. (2012). Patient-Physician Role Relationships and Patient Activation among Individuals with Chronic Illness. *Health Services Research, 47*(3pt1), 1201-1223. doi: 10.1111/j.1475-6773.2011.01354.x
- Bangsberg, D. R., Perry, S., Charlebois, E. D., Clark, R. A., Roberston, M., Zolopa, A. R., & Moss, A. (2001). Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to AIDS. *AIDS, 15*(9), 1181-1183.
- Bardin, L. (2016). *L'analyse de contenu*. Paris: PUF.
- Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles. *Santé Publique, 29*(4), 547. doi.org/10.3917/spub.174.0547
- Beach, M. C., Keruly, J., & Moore, R. D. (2006). Is the quality of the patient-provider relationship associated with better adherence and health outcomes for patients with HIV? *Journal of General Internal Medicine, 21*(6), 661-665. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00399.x
- Bhatta, D. N., & Liabsuetrakul, T. (2017). Efficacy of a Social Self-Value Empowerment Intervention to Improve Quality of Life of HIV Infected People Receiving Antiretroviral Treatment in Nepal: A Randomized Controlled Trial. *AIDS and Behavior, 21*(6), 1620-1631. doi: 10.1007/s10461-016-1546-z
- Blanchard, A. K., Mohan, H. L., Shahmanesh, M., Prakash, R., Isac, S., Ramesh, B. M., Bhattacharjee, P., Gurnani, V., Moses, S., & Blanchard, J. F. (2013). Community mobilization, empowerment

- and HIV prevention among female sex workers in south India.
BMC Public Health, 13(1). doi: 10.1186/1471-2458-13-234
- Chesney, M. (2003). Adherence to HAART Regimens. *AIDS Patient Care and STDs*, 17(4), 169-177. doi: 10.1089/108729103321619773
- Chesney, M. A. (2000). Factors Affecting Adherence to Antiretroviral Therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 30(2), S171-S176. doi: 10.1086/313849
- Chesney, M. A., Morin, M., & Sherr, L. (2000). Adherence to HIV combination therapy. *Social Science & Medicine*, 50(11), 1599-1605. doi: 10.1016/S0277-9536(99)00468-2
- Davis-Michaud, M., Yurk, R., Lansky, D., Asch, S., & Wu, A. W. (2004). Quality Care for People with HIV/AIDS: Patients' Perspectives. *HIV Clinical Trials*, 5(6), 406-415. doi: 10.1310/GQ98-PGK7-0T97-47XH
- Demange, E., Henry, E., & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologiques*. Paris: Anrs.
- D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2001). Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique. *adsp*, 36, 11-13.
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Fainzang, S. (2012). *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Foucaud, J., Bury, J. A., Balcou-Debussche, M., & Eymard, C. (2010). *Éducation thérapeutique du patient modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis: INPES.

- Gerhardt, U., & Kirchgässler, K. (1987). Analyse idéaltypique de carrières de patients. *Sciences sociales et santé*, 5(1), 41-91.
doi.org/10.3406/sosan.1987.1051
- Girard, G. (2016). « La pilule qui change tout ? » analyse des débats québécois autour de la prophylaxie préexposition du VIH. In J.Collin & P-M.David (Ed). *Vers une pharmaceuticalisation de la société* (pp. 193-218). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Grant, R. M., Lama, J. R., Anderson, P. L., McMahan, V., Liu, A. Y., Vargas, L., ..., & Glidden, D. V. (2010). Preexposure Chemoprophylaxis for HIV Prevention in Men Who Have Sex with Men. *New England Journal of Medicine*, 363(27), 2587-2599. doi: 10.1056/NEJMoa1011205
- Haire, B. (2015). Preexposure prophylaxis-related stigma: strategies to improve uptake and adherence – a narrative review. *HIV/AIDS - Research and Palliative Care*, 7, 241-249. doi: 10.2147/HIV.S72419
- Ickovics, J. R., Cameron, A., Zackin, R., Bassett, R., Chesney, M., Johnson, V. A., Kuritzkes, D-R., & Adult AIDS Clinical Trials Group 370 Protocol Team. (2002). Consequences and determinants of adherence to antiretroviral medication: results from Adult AIDS Clinical Trials Group protocol 370. *Antiviral Therapy*, 7(3), 185-193.
- Johnson, W. D., Diaz, R. M., Flanders, W. D., Goodman, M., Hill, A. N., Holtgrave, D., Malow, R., & McClellan, W. M. (2008). Behavioral interventions to reduce risk for sexual transmission of HIV among men who have sex with men. *The Cochrane Database*

of *Systematic Reviews*, (3), CD001230. doi:

10.1002/14651858.CD001230.pub2

Kalampalakis, N. (2004). Les focus groups, lieux d'ancrages. *Bulletin de Psychologie*, 471(57), 281-289.

Marelich, W. D., & Murphy, D. A. (2003). Effects of empowerment among HIV-positive women on the patient-provider relationship. *AIDS Care*, 15(4), 475-481.

Masson, E., & Haas, V. (2010). Dire et taire : l'intersubjectivité dans l'entretien de recherche. *Bulletin de psychologie*, 505(1), 5. doi.org/10.3917/bupsy.505.0005

McCormack, S., Dunn, D. T., Desai, M., Dolling, D. I., Gafos, M., Gilson, R., ..., & Gill, O. N. (2016). Pre-exposure prophylaxis to prevent the acquisition of HIV-1 infection (PROUD): effectiveness results from the pilot phase of a pragmatic open-label randomised trial. *The Lancet*, 387(10013), 53-60. doi:10.1016/S0140-6736(15)00056-2

Molina, J.-M., Capitant, C., Spire, B., Pialoux, G., Cotte, L., Charreau, I., ..., & Delfraissy, J.-F. (2015). On-Demand Preexposure Prophylaxis in Men at High Risk for HIV-1 Infection. *New England Journal of Medicine*, 373(23), 2237-2246. doi: 10.1056/NEJMoa1506273

Molina, J.-M., Charreau, I., Spire, B., Cotte, L., Chas, J., Capitant, C., ..., & Rabian, C. (2017). Efficacy, safety, and effect on sexual behaviour of on-demand pre-exposure prophylaxis for HIV in men who have sex with men: an observational cohort study. *The Lancet HIV*, 4(9), e402-e410. doi: 10.1016/S2352-3018(17)30089-9

- Murri, R., Antinori, A., Ammassari, A., Nappa, S., Orofino, G., Abrescia, N., ... AdICoNA Study Group. (2002). Physician estimates of adherence and the patient-physician relationship as a setting to improve adherence to antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, *31* (3), 158-162.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2013). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: A. Colin.
- Preau, M., Leport, C., Salmon-ceron, D., Carrieri, P., Portier, H., Chene, G., ..., & Group the Aproco Study. (2004). Health-related quality of life and patient-provider relationships in HIV-infected patients during the first three years after starting PI-containing antiretroviral treatment. *AIDS Care*, *16*(5), 649-661. doi: 10.1080/09540120410001716441
- Roberts, K. J. (2002). Physician-Patient Relationships, Patient Satisfaction, and Antiretroviral Medication Adherence among HIV-Infected Adults Attending a Public Health Clinic. *AIDS Patient Care and STDs*, *16*(1), 43-50. doi: 10.1089/108729102753429398
- Rojas Castro, D., Quatremere, G., Sagaon-Teyssier, L., Le Gall, J.-M., Preau, M., Suzan-Monti, M., & Spire, B. (2017). Informal pre-exposure prophylaxis use in France: results from the Flash PrEP survey (2014). *HIV Medicine*, *18*(4), 308-310. doi: 10.1111/hiv.12419
- Schilder, A. J., Kennedy, C., Goldstone, I. L., Ogden, R. D., Hogg, R. S., & O'Shaughnessy, M. V. (2001). "Being dealt with as a whole person." Care seeking and adherence: the benefits of culturally

competent care. *Social Science & Medicine*, 52(11), 1643–1659.

doi: 10.1016/S0277-9536(00)00274-4

Schneider, J., Kaplan, S. H., Greenfield, S., Li, W., & Wilson, I. B.

(2004). Better physician-patient relationships are associated with higher reported adherence to antiretroviral therapy in patients with HIV infection. *Journal of General Internal Medicine*, 19(11), 1096–1103. doi: 10.1111/j.1525-1497.2004.30418.x

Supervie, V., Marty, L., Lacombe, J.-M., Dray-Spira, R., & Costagliola,

D. (2016). Looking Beyond the Cascade of HIV Care to End the AIDS Epidemic: Estimation of the Time Interval From HIV Infection to Viral Suppression. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 73(3), 348–355. doi:

10.1097/QAI.0000000000001120

Tourette Turgis, C., & Rebillon, M. (2002). *Mettre en place une*

consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida. De la théorie à la pratique. Paris: Comment dire.

World Health Organization. (1998). *Therapeutic Patient Education,*

Continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic disease. Copenhagen: WHO-Europ.

Wilkinson, S. (1998). Focus Groups in Health Research Exploring the

Meanings of Health and Illness. *Journal of Health Psychology*, 3(3), 329–348.

World Health Organization. (2016). *Consolidated guidelines on the use of*

antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection: recommendations for a public health approach. Genève: WHO Library.

Conflit d'intérêt : aucun

Remerciements :

Nous tenons à remercier les participants de l'étude pour leur temps et leur dévouement à cette recherche. Nous remercions également l'association AIDES et ses conseillers communautaires qui ont rendu cette étude possible. Ce travail a été parrainé par l'ANRS et financé par l'ANRS, le Réseau canadien pour les essais VIH, le Fonds de dotation Pierre Bergé pour la prévention - SIDACTION et la Fondation Bill et Melinda Gates.

Nous remercions également Jude Sweeney pour la révision en anglais.

Le groupe d'étude ANRS IPERGAY: J.-M. Molina (coordinatrice), C. Capitant, B. Spire, G. Pialoux, L. Cotte, I. Charreau, C. Tremblay, J.-M. Le Gall, E. Cua, A. Pasquet, F. Raffi, C. Pintado, C. Chidiac, J. Chas, P. Charbonneau, C. Delaugerre, M. Suzan-Monti, B. Loze, J. Fonsart, G. Peytavin, A. Cheret, J. Timsit, G. Girard, N. Lorente, M. Préau, JF Rooney, MA Wainberg, D. Thompson, W. Rozenbaum, V. Doré, L. Marchand, M.-C. Simon, N. Etien, J.-P. Aboulker, L. Meyer et J.-F. Delfraissy.

Hôpitaux participants et investigateurs: Paris St-Louis: C. Pintado, B. Loze, C. Delaugerre, P. Charbonneau, C. Gatey, D.

Ponscarne, P. Penot, L. Niedbalski, R. Veron, J. Delgado, E. Dalle, S. Parlier, I. Madelaine, J. Fonsart, M. Danet, N. Mahjoub, N. Mezreb, K. Moudachirou, S. Morel, G. Conort, F. Lorho, M. Meunier, W. Rozenbaum, JM Molina; Paris Tenon: J. Chas, C. Monfort, J. Foucoin, B. Boissavy, S. Cousseau, S. Huon, M. Danet, A. Djessima, V. Berrebi, A. Adda, S. le Nagat, L. Zarka, J. Berdougo, G. Pialoux; Lyon: C. Chidiac, N. Mzoughi, F. Clément, A. Decouty, C. Chapolard, M. Godinot, C. Adouard-Grosrafeige, J. Koffi, A. Pansu, A. Becker, S. Pailhes, F. Bonnet, F. Jeanblanc, C. Brochier, X. Teruin, S. Rouby, L. Gilly, L. Cotte; Montréal: C. Beauvais, P. Arlotto, C. Fortin, A. Talbot, A. Chamberland, A. McKenzie, M. Blanchette, R; Rousseau, K. Montheuth, D. Thompson, M. Morin, M. Wainberg, C. Tremblay; Nice: C. Etienne, F. Tolonin, S. Breaud, V. Péchenot, S. Bagge, T. Cepitelli, PM. Roger, E. Rosenthal, E. Cua; Tourcoing: A. Cheret, P. Cornavin, S. Vandamme, J. Lambec, N. Dumon, O. Leclanche, T. Huleux, R. Biekre, O. Robineau, H. Melliez, H. Bazus, A. Pasquet; Nantes: C. Bernaud, M. Besnier, B

Table I. Récapitulatif des différents recueils de données.

Période	Phase de l'essai	Phase du recueil des données
03/2012 - 07/2014	Inclusion	Premier entretien individuel-participants
03/2012-07/2014	7-20 mois après l'inclusion	Deuxième entretien individuel-participants
09/2012-10/2014	Phase double aveugle	Entretiens collectifs-participants
2015-2016	Phase ouverte	Focus groups-participants
03/2016 - 06/2016	Phase ouverte	Entretien individuel-médecins

Table II. Caractéristiques des participants à l'intérieur de chaque sous étude.

	Age médiane [EI]	Niveau d'étude supérieur au bac %	Emploi stable %	Identité homosexuelle %
Focus groups (n=33)	38[33-45]	62.51	65.63	87.50
Entretiens collectifs (n=45)	35[29-42]	73.33	57.78	88.89
Entretiens individuels (n=16)	37[31-46]	68.75	87.50	93.75

Table III. Caractéristiques des participants aux sous études socio-comportementales (n=83)

Variables sociodémographiques	Médiane [EI] ou %
Age	37[31-44]
Niveau d'étude supérieur au bac	69.51%
Emploi stable	65.85%
Identité homosexuelle	87.80%