

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2013

N° 082

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES de MEDECINE GENERALE

Par Emmanuelle CHEVREL
née le 03/06/1981 à PESSAC

Présentée et soutenue publiquement le 14 Novembre 2013

à la faculté de médecine de Nantes

Observance des antirétroviraux au Centre de Traitement Ambulatoire de Pointe-Noire
(Congo) : des spécificités ?

Président : Monsieur le Professeur François RAFFI

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Remy SENAND

« Sans apprentissage de la douleur, le bonheur n'est pas solide. »

F.BEIGBEDER

REMERCIEMENTS :

A M le Professeur RAFFI, qui me fait l'honneur de présider ce jury.

A M le Professeur SENAND, pour son humanité, sa compétence et son implication dans les choix des internes.

A M le Professeur MARJOLET pour l'intérêt porté à mon travail en acceptant d'y consacrer du temps et pour avoir participé à ce jury.

A M le Docteur LEMESRE pour m'avoir soutenue dans ce projet et dans mes études

A toute l'équipe du CTA de Pointe-Noire pour son accueil chaleureux et le dynamisme de toute l'équipe.

A tous les patients du CTA.

A la Croix-Rouge Française.

A ma mère.

A Florent.

A mon frère.

A ma famille et ma belle-famille.

A mes amis.

A la vie.

Table des matières

I.	Introduction	4
II.	Préambule	5
A.	L'observance	5
a)	Définition	5
b)	Epidémiologie de l'observance	6
c)	Mesurer l'observance	7
d)	Favoriser l'observance	9
B.	Le VIH/SIDA.....	12
a)	Rappels de physiopathologie du VIH/SIDA	12
b)	Les données épidémiologiques de l'observance des ARV dans le VIH/SIDA	14
c)	Le traitement antirétroviral.....	14
d)	Le VIH/SIDA une pathologie chronique différente des autres	15
C.	Les particularités Ethnoculturelles du Congo	18
a)	Présentation du Congo	18
b)	Etat des lieux du VIH au Congo, des ARV et de leur disponibilité au CTA de PNR	20
c)	L'engagement de la CRF dans le domaine du VIH/SIDA	21
III.	Matériel et méthode.....	24
A.	Cadre d'étude	24
B.	Patients.....	27
C.	Méthode	28
IV.	Classement des principales causes de mal-observance au CTA	30
V.	Discussion	32
A.	Méthode et biais de notre étude	32
a)	Les biais	32
b)	Une perte importante de données.....	34
B.	Discussion des résultats.....	36
a)	Spécificités de la population congolaise?	36
b)	Spécificités des causes de mauvaise observance ?.....	41
C.	De la consultation d'observance à l'éducation thérapeutique	47
a)	Les temps pour aborder l'observance	47
b)	L'éducation thérapeutique dans le VIH	48
c)	Le modèle MOTHIV	49

d) <i>L'éducation thérapeutique dans les autres maladies chroniques : les perspectives</i>	50
VI. <i>Conclusion</i>	53
VII. <i>Annexes</i>	54
VIII. <i>Bibliographie</i>	58

Abréviations - Terminologie :

3TC : Lamivudine
ABC : Abacavir
ADN : Acide désoxyribonucléique
ARN : Acide ribonucléique
ARV : Antirétroviral
AZT : Zidovudine
CD4 : Lymphocyte T portant des récepteurs CD4+
CMV : Cytomégalovirus
CRF : Croix Rouge Française
COMEG : La Congolaise des médicaments essentiels génériques
CTA : Centre de Traitement Ambulatoire
D4T : Stavudine
DDI : Didanosine
EFV : Efavirenz
ETP : Education thérapeutique du patient
HAART: Highly Active Antiretroviral Therapy
HDJ : Hôpital de Jour
IMG : Interne de Médecine Générale
INNTI : Inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse
INTI : Inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse
IO : Infection Opportuniste
IP : Inhibiteur de la protéase
LPV : Lopinavir
LPV/r : Lopinavir/ritonavir
NVP : Névirapine
OMS : Organisation Mondiale pour la Santé
ONUSIDA : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
PNLS : Plan National de Lutte contre le Sida
PNR : Pointe Noire
PTME : Prévention de la transmission mère-enfant (du VIH)
PVVIH : Personne vivant avec le VIH
RDC : République Démocratique du Congo
SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise
TAR : Traitement antirétroviral
TDF : Ténofovir disoproxil fumarate
VHB : Virus de l'hépatite B
VHC : Virus de l'hépatite C
VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

I. Introduction

Le médecin généraliste dans sa pratique quotidienne est confronté en permanence au problème de l'observance de ses patients. Ce d'autant que la population vieillit et que les maladies chroniques progressent (1)(2).

Selon l'OMS (3), l'observance dans les maladies chroniques est inférieure à 50%. La question de l'observance est d'autant plus grave dans le VIH/Sida où le succès thérapeutique est soutenu par une observance de plus de 95 % du traitement (4).

D'autre part, la situation du Congo présente des particularités ethnoculturelles propres qui peuvent contribuer à augmenter les difficultés à la bonne observance du TAR.

Notre étude a pour but de démontrer que les causes de mauvaise observance chez les patients atteints du VIH/SIDA au CTA de Pointe-Noire sont en lien direct avec la lourdeur du traitement antirétroviral et les problèmes locaux liés au Congo. Existe-t-il des spécificités à l'observance des ARV chez les patients de la file active du CTA de Pointe Noire ?

Nous identifierons donc des causes de mauvaises observances plus ou moins spécifiques du VIH/SIDA au Congo, essayerons de discuter sur l'éducation thérapeutique et d'élargir le spectre aux autres maladies chroniques.

II. Préambule

A. L'observance

a) Définition

L'OMS définit l'observance par « la concordance entre le comportement d'une personne – prise de médicaments, suivi d'un régime et/ou modifications du comportement – et les recommandations d'un soignant » (3).

L'observance est donc le respect par le patient des prescriptions faites par son médecin. Il concerne les traitements médicamenteux en partie (la dose, le nombre de prises par jour, la durée du traitement) mais aussi l'ensemble des règles hygiéno-diététiques associées à ce traitement : la façon de le prendre, pendant ou en dehors des repas, les horaires de prise et aussi la relation entre le médecin et son malade dans son global.

Nous n'utiliserons pas le terme compliance dans notre exposé car il sous-entend que le patient se « plie » à prendre son traitement, qu'il en est contraint. Or quand on parle d'observance, le patient adhère activement à son traitement, il n'en est plus contraint. Le patient est un acteur actif de sa propre santé et de son traitement. D'ailleurs, le terme anglo-saxon correspondant est « adherence » qui met en avant cet aspect participatif du patient à sa prise en charge.

A l'inverse, les termes de mal-observance ou d'inobservance réfèrent aux écarts entre ce qui a été prescrit par le médecin et ce que fait réellement le patient. Il y a plusieurs niveaux de mal-observance : allant de l'oubli passager de la prise du traitement à l'arrêt total du traitement, en passant par des prises anarchiques et/ou inappropriées du traitement.

Une bonne observance permet d'assurer au patient de meilleures chances de succès thérapeutique. Au contraire, plus l'observance est mauvaise, plus le traitement peut s'avérer inefficace et plus le risque d'échec thérapeutique est important.

b) Epidémiologie de l'observance

En 2003, l'étude de l'OMS sur l'observance dans les maladies chroniques démontre que l'observance à un traitement au long cours pour les maladies chroniques dans les pays développés est de 50 % en moyenne. Dans les pays en voie de développement, ce pourcentage est même inférieur (3).

Les maladies concernées par ce rapport sont de deux types : celles qui mettent en jeu directement le pronostic vital comme les cancers, la tuberculose, le VIH/SIDA et celles qui augmentent la morbi-mortalité à long terme comme pour l'hypertension artérielle, le diabète, la dépression et l'asthme.

Dans ces deux cas, de l'observance du traitement dépend, au final, la survie du patient. Il est donc d'autant plus incompréhensible de voir un taux si faible d'adhésion au traitement.

Ces chiffres mettent en lumière l'importance du problème de santé publique qu'est l'inobservance. Ce problème va prendre de l'ampleur dans les prochaines années avec l'accroissement du nombre de maladies chroniques du fait de l'allongement de la durée de vie des populations (1)(2). Une amélioration de l'observance ne serait-elle pas plus bénéfique au niveau sanitaire que l'innovation technologique ? Ne serait-ce pas plus rentable d'investir dans le renforcement de l'observance que dans des nouvelles molécules ? Ainsi l'inobservance met en jeu un coût humain et financier important que nous devrions essayer de minimiser.

Dans cette optique, il paraît nécessaire de comprendre ce qui empêche l'adhésion au traitement des maladies chroniques et l'accent doit être mis sur le renforcement de l'observance.

c) Mesurer l'observance

L'observance thérapeutique est un élément difficilement mesurable en pratique quotidienne. Nous avons retrouvé dans la littérature (5) , plusieurs procédés de mesure pour tenter d'évaluer l'observance.

Ces méthodes se divisent en 2 grands types, les objectives et les subjectives.

- Méthodes objectives

Méthode de mesures quantitatives directes :

ANKRI J. et coll. (6) soulignent le fait que les méthodes directes sont souvent utilisées dans un contexte expérimental d'essais cliniques de nouveaux produits. Ce sont des méthodes certes objectives et reproductibles mais bien souvent leur coût limite leur utilisation au quotidien.

◦*Dosage plasmatique ou urinaire du médicament* : cette méthode permet de détecter directement le produit dans l'organisme. Elle permet de savoir si le patient a pris son traitement les jours précédant la prise de sang ou d'urine. Sa limite est alors de ne pouvoir être le reflet d'une prise quotidienne du médicament au long cours. C'est une technique onéreuse et invasive. Certains auteurs y voient même un problème éthique.

◦*Directly Observed Therapeutic (DOC)* : Il s'agit ici plus d'une technique pour favoriser l'observance que d'une véritable mesure à proprement parler. La prise du médicament doit se faire sous la supervision visuelle directe d'un professionnel de santé. Cette technique est surtout utilisée dans le cadre des protocoles de traitements courts hospitaliers principalement. Elle ne paraît pas envisageable dans le cas des maladies chroniques.

◦*Observation de l'effet thérapeutique* : Cette méthode de mesure consiste à rechercher l'effet escompté du médicament. Par exemple, pour un antidiabétique on mesurera la chute de la glycémie ; ainsi si la glycémie est bien abaissée, on conclura que l'observance a été bonne. La limite de cette mesure réside dans le fait que chaque patient présente des variabilités individuelles qui vont influencer l'efficacité d'une molécule. Certains patients peuvent donc être, à tort, considérés comme mauvais observants et inversement.

◦*Observation des effets pharmacologiques cliniques ou biologiques* : De la même façon, il est possible de vérifier la prise d'un médicament par les effets secondaires qu'il produit. Par exemple : prise de poids et faciès cushingoïde lors

d'une corticothérapie au long cours, urines orangées pour l'antituberculeux de type rifamycine.

Méthode de mesures quantitatives indirectes :

◦ *Comptage des comprimés restants et de conditionnements* : Il s'agit de compter après une durée de traitement relativement longue le nombre de comprimés restants dans la boîte et de faire la différence avec ce qui aurait dû être consommé. L'inconvénient de cette technique c'est qu'elle ne permet pas de juger si les médicaments ont bien été ingérés par le patient et s'il a respecté les horaires de prise.

◦ *Comptage des ouvertures d'un pilulier électronique* : Certains piluliers, mis à disposition des patients, sont informatisés et permettent de savoir le nombre d'ouverture du boîtier et les heures d'ouverture de celui-ci. Cependant, ils ne sont le reflet que de l'ouverture du boîtier et ils ne permettent donc pas de visualiser l'administration réelle du médicament. Certains patients peuvent ainsi présenter des manies compulsives qui les poussent à ouvrir plusieurs fois leur pilulier, sans ingérer de médicament ; d'autres, notamment les personnes âgées, peuvent sortir le médicament, le poser de côté et omettre dans un second temps de l'ingérer etc...

- Méthodes subjectives et qualitatives :

◦ *Ponctualité aux rendez-vous et régularité des consultations* : Selon POSTEL VINAY N. et MENARD J. (7), la ponctualité au rendez-vous est un témoin utile pour étudier l'observance thérapeutique. Plus le patient néglige ses rendez-vous, moins bonne sera son observance.

◦ *Grille de qualité de vie* : Certains auteurs utilisent des échelles de qualité de vie pour juger de l'observance, telles le NHP (Nottingham Health Profile), le Medical Outcome Study, ou le Short Form 36 (8)(9).

◦ *Entretien avec le patient ou son entourage* : La mesure de l'observance est alors beaucoup plus subjective que dans les précédents procédés. Elle dépend essentiellement de l'observation du patient par l'investigateur et donc du contexte socioculturel de chacun, de leur personnalité, de leur vécu et de leur ressenti de la maladie.

◦ *Questionnaires* : Il existe plusieurs questionnaires réalisés pour tenter de mesurer l'observance (Ex : Questionnaire de Morisky (10)).

◦ *Récit de vie ou méthode biographique* : Ici encore, il existe une grande part de subjectivité mais cette méthode a pour intérêt d'inclure le patient dans une globalité et de ne pas juger uniquement son rapport au médicament mais de prendre en compte son vécu du traitement, son évolution dans la sphère sociale et familiale ou ses difficultés psychologiques face au traitement.

Chaque méthode a des avantages et des inconvénients et selon les techniques utilisées, il existe une grande variabilité sur la mesure de l'observance obtenue. L'observance est donc difficilement mesurable de façon précise.

d) Favoriser l'observance

Depuis plusieurs années, il est reconnu que la simple injonction médicale ne permet pas au patient de changer son mode de vie et de devenir du jour au lendemain un patient bien observant.

Une bonne observance dépend de plusieurs facteurs : environnementaux, cognitifs, émotionnels, sociaux et relationnels (11). Le patient vivra d'autant mieux son traitement qu'il évolue dans un univers sain et équilibré, qu'il comprend les enjeux de sa maladie, de son traitement et donc de la façon dont on lui a fourni les informations nécessaires et la manière dont il les a comprises, de la façon dont il a intégré au quotidien sa prise de médicament, qu'il est intégré socialement et que la relation avec les professionnels de soins est bonne.

Prise en charge participative :

Tout d'abord, il faut promouvoir la participation du patient à son traitement.

Comme nous l'avons déjà signalé, dans le cadre d'une maladie chronique, un traitement ne doit pas être subi par le patient mais ce dernier doit adhérer pleinement à sa maladie, à son traitement et à son suivi.

Cette démarche volontaire permet au patient d'être impliqué dans son état de santé et de ne plus être simple spectateur de sa vie de malade.

Il sera d'autant plus acteur qu'il comprendra les enjeux de son traitement. Il doit apprendre à connaître sa maladie, ses manifestations ainsi que ses origines et ses mécanismes.

Le médecin prend alors le rôle d'accompagnateur et de personne ressource.

Prise en charge personnalisée :

Une collaboration active entre le médecin et son patient est donc nécessaire pour optimiser la transmission de ces informations et donc l'observance. Le médecin doit savoir, par ailleurs, s'adapter aux demandes de chaque patient. Chaque rencontre doit être l'occasion de répondre clairement et simplement aux différentes attentes du patient. Le suivi doit ainsi être personnalisé. Tout en respectant le cadre scientifique d'une consultation médicale, la

teneur de chaque entretien variera en fonction du patient, de son évolution psychologique et intellectuelle face à sa maladie. La qualité de la relation médecin/malade est un important déterminant dans l'observance.

Prise en charge pluridisciplinaire :

Cette relation ne s'arrête pas à la relation médecin/malade mais aussi à l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient. Ainsi, le personnel paramédical a un rôle déterminant dans le ressenti du patient par rapport à sa maladie et son traitement, donc son rôle n'est pas nul dans l'observance du traitement.

En effet, un patient qui se sentirait par exemple méprisé par une équipe de soins pourrait volontairement rompre son suivi sous prétexte d'évoluer dans un univers hostile. Le ressenti global de la prise en charge est un facteur prédictif de bonne observance.

L'ensemble des professionnels de soins doit donc se sentir concerné par l'observance à un traitement (pharmacien, infirmière etc...). La prise du traitement ne doit en aucun cas être imposée mais il doit s'établir un partenariat entre les différentes parties.

L'éducation thérapeutique :

Le patient doit être intégré dans un programme d'éducation thérapeutique optimisé selon ses propres capacités.

Lors de consultation d'éducation thérapeutique, l'ensemble de cette relation entre professionnel de soin et malade est un moment idéal pour renforcer l'observance au traitement.

Il doit s'agir d'une rencontre interactive. Le patient doit pouvoir poser librement ses questions et exprimer son ressenti, ses craintes, afin que le professionnel puisse tendre à apaiser les tensions qui provoqueraient, à plus ou moins long terme, un souci d'observance.

Il existe deux types de programme d'éducation thérapeutique.

Tout d'abord, il existe un système de consultation personnelle. Cette partie comprend toutes les consultations médicales, psychologiques et sociales auxquelles le patient est convié individuellement lors de son parcours de soins.

Le deuxième volet du programme d'éducation thérapeutique comprend les activités collectives et communautaires. Le malade n'est plus un simple individu, il est considéré comme un membre d'une population de malades. Cette population rencontre les mêmes difficultés de vie dans la maladie. Ceci permet d'intégrer le malade à des semblables. Le malade n'est plus isolé.

Cette rencontre entre malades permet au patient de se confronter à d'autres vécus de la même maladie. Les patients partagent ainsi leur expérience, leur ressenti, les difficultés quotidiennes traversées. La maladie prend alors une nouvelle dimension sociale.

Ce partage d'histoires permet un meilleur vécu social de la maladie et de son traitement.

De nombreuses structures proposent ce type de suivi, notamment les associations de malades et les différentes écoles (ex : école de l'asthme).

L'interaction entre les malades favorise un meilleur vécu, une meilleure connaissance de la maladie et permet d'améliorer ainsi l'observance.

Focus sur une étude :

Dans son étude anthropologique menée au Mali (12), S Carillon démontre qu'il existe 3 grands axes qui mènent à une rupture de traitement et donc à une forme d'inobservance : l'axe individuel (facteurs socio-économiques, culturels, l'environnement, le vécu de la maladie), l'axe de la relation soignant-soigné et l'axe des contraintes structurelles.

L'enjeu est d'essayer de comprendre ce qui empêche le patient au quotidien de suivre les bonnes recommandations qu'on lui fait parmi ces 3 axes. Trouver les causes de mauvaise observance permet de mettre en avant les difficultés rencontrées au quotidien par le patient et d'essayer d'apporter des solutions adaptées.

Les facteurs influents sur la bonne observance sont donc complexes, multiples et personnels. Le renforcement de l'observance doit être adapté à chaque individu en fonction de sa personnalité.

De plus, chaque pathologie chronique a des spécificités propres dans le suivi et le ressenti du patient.

B. Le VIH/SIDA

Le VIH/SIDA est maintenant devenu une pathologie chronique bien contrôlée par les traitements antirétroviraux. Bien qu'il ne soit pas curatif, le traitement antirétroviral réduit largement la mortalité et la morbidité de l'infection par le VIH (13), en inhibant les différentes étapes de la réplication virale. Le problème de l'observance dans le cas de VIH/SIDA est important du fait des multiples phénomènes de résistance qui se sont développés en quelques années et du fait que les TAR existent en nombre limité.

a) Rappels de physiopathologie du VIH/SIDA

Le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) appartient à la famille des rétrovirus. La connaissance des étapes du cycle de réplication du VIH est indispensable pour comprendre l'action du TAR.

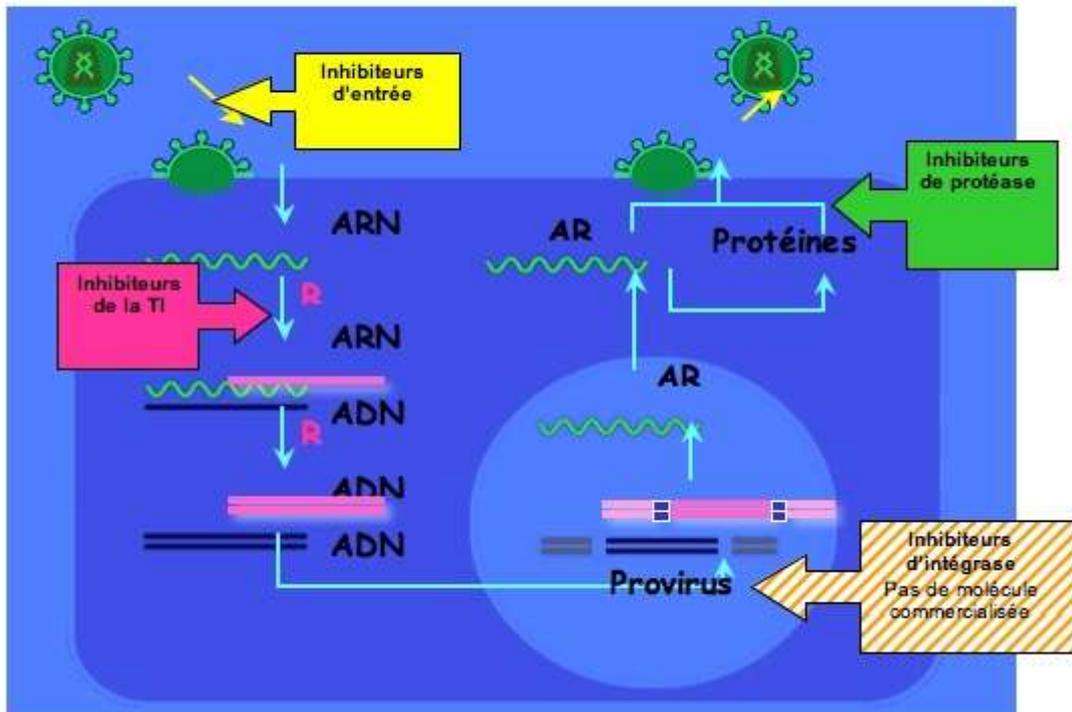
Le virus pénètre dans la cellule hôte par la fusion d'une glycoprotéine de surface, appelée gp120, reconnue par les molécules CD4 présentes sur l'enveloppe de la cellule hôte, aidées par des corécepteurs (CXCR4 et CCR5). C'est l'étape inhibée par les inhibiteurs de fusion et les inhibiteurs de CCR5.

Puis débute la rétrotranscription de l'ARN viral en ADN, grâce à la Transcriptase Inverse. Cette enzyme est inhibée par les inhibiteurs de transcriptase inverse.

La troisième étape permet l'intégration de l'ADN viral dans le génome cellulaire hôte, grâce à l'intégrase virale. Cette étape est inhibée par les anti-intégrases.

Enfin, la production de nouvelles particules virales a lieu par la transcription de l'ADN viral en ARN et par l'assemblage des protéines après activation des protéases, inhibées par les anti-protéases. Les nouvelles particules virales ainsi formées sont libérées vers le milieu extracellulaire, prêtes à infecter de nouvelles cellules.

Cycle réplcatif du VIH – 1 et cibles des antirétroviraux



Chaque molécule antirétrovirale a pour but d'inhiber une étape spécifique de cette réplication afin de limiter la progression du virus dans les cellules hôtes et de maintenir le virus à l'état de veille. Une mauvaise observance entraîne des mécanismes de résistance par des techniques virales qui déjouent l'inhibition de sa réplication. Celle-ci reprend en fournissant à la particule virale néoformée le pouvoir de résister au traitement. Le traitement devient ainsi inactif sur les nouvelles particules virales.

Comme le précise le Pr Yeni dans son rapport de 2010 (13), les risques liés aux défauts d'observance sont l'échappement thérapeutique et le développement de virus résistants aux traitements.

La question de l'observance rigoureuse dans VIH/SIDA est donc primordiale afin d'éviter ces mécanismes de résistance et de ne pas gâcher les lignes thérapeutiques existantes.

b) Les données épidémiologiques de l'observance des ARV dans le VIH/SIDA

Dans le cas du VIH/SIDA, le niveau d'observance requis doit être élevé. Ainsi un taux d'observance inférieur à 95% augmente le risque d'échappement virologique et le risque d'échec croit à mesure que l'observance diminue (13)(4).

L'étude de la cohorte APROCO/Copilote a mis en évidence une variation d'observance au cours du temps (14). Après 20 mois de suivi, seuls 31% des patients restent très observants, 52% ont une observance élevée par moments et 17% n'ont une observance élevée à aucun moment du suivi. L'écart entre l'observance idéale et celle que parviennent à atteindre la majorité des personnes « dans la vie réelle » reste important.

Une étude menée en 2006 dans cinq capitales d'Afrique subsaharienne (Bangui, Casablanca, Libreville, Cotonou et Yaoundé) montre que le taux d'observance pour les ARV et/ou pour la prophylaxie par cotrimoxazole varie entre 65 et 90% selon les lieux et les méthodes de mesures (15).

Au CTA de Brazzaville (Congo) en 2009, N. FAURE estime l'observance des ARV entre 55.4% et 86.9% selon les méthodes utilisées (16).

c) Le traitement antirétroviral

De nouvelles recommandations ont été mises à jour par l'ONUSIDA en 2010 (17) et l'ensemble des populations mondiales est concerné.

On retiendra que le TAR doit être mis en place de façon précoce, lorsque la numération des CD4 est ≤ 350 cellules/mm³, quel que soit le stade clinique, et sera poursuivi à vie.

L'OMS préconise d'instaurer le TAR par une 1^{ère} ligne classique en privilégiant la combinaison de deux inhibiteurs de la transcriptase inverse de type nucléosidique et d'un inhibiteur de la transcriptase inverse de type non nucléosidique (ex :AZT+3TC+NVP ou AZT+3TC+EFV).

En cas d'échec de la première ligne, défini par une charge virale détectable à plus de 5000 copies, le traitement doit être remplacé par une 2^{ème} ligne. Celle-ci est constituée de deux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse et d'un inhibiteur de la protéase, comme ABC+DDI+LPV/r.

Des traitements de 3^{ème} ligne sont maintenant disponibles dans les pays industrialisés.

Le TAR est donc un traitement lourd qui doit être poursuivi à vie. Il est débuté plus précocement qu'avant. La proportion de personnes vivant avec le VIH sous TAR est

augmentée et ce, pour une tranche de vie plus longue. Il y a donc plus de patients qui doivent prendre ce traitement quotidiennement.

Le VIH est donc à considérer comme une maladie chronique avec les mêmes problématiques d'observance qu'un patient sous antidiabétiques oraux ou sous traitement anti-hypertenseurs.

d) Le VIH/SIDA une pathologie chronique différente des autres

Une pathologie récente

Le VIH/SIDA est une pathologie relativement récente qui a connu une avancée thérapeutique spectaculaire en moins de 5 ans.

Revenons tout d'abord sur le développement rapide des premières trithérapies face à l'urgence de l'épidémie.

Les premiers cas de VIH/SIDA sont apparus aux Etats-Unis en 1981.

Le virus a été mis en évidence par les Professeurs Luc Montagnier et Françoise Barré-Sinoussi, dès 1983. En 1987 apparaît l'AZT, première molécule démontrée active sur le virus du VIH (18) et celle-ci est déjà utilisée à grande échelle pour combattre l'infection.

A partir de 1996, des traitements hautement efficaces, associant plusieurs molécules à l'AZT, sont disponibles et distribués aux patients du monde entier (HAART pour Highly Active Antiretroviral Therapy).

Ces avancées spectaculaires en matière de thérapeutique ont permis de changer le profil du VIH/SIDA d'une infection constamment létale en l'absence de traitement à une maladie chronique contrôlée par la trithérapie.

Une pathologie stigmatisante et discriminante

Le VIH/SIDA est une pathologie stigmatisante contrairement aux autres pathologies chroniques, quelque soit le pays concerné.

Cette stigmatisation est provoquée par de multiples facteurs, notamment une mauvaise compréhension de la maladie, les mythes concernant la transmission du VIH, l'insuffisance de l'accès au traitement, le fait que le VIH/SIDA soit incurable, ainsi que les préjugés et les craintes liés à un certain nombre de questions sensibles d'ordre social comme la sexualité, la maladie, la mort, et la consommation de drogues.

La stigmatisation conduit parfois à la discrimination et à d'autres violations des droits de l'être humain. Le bien-être des personnes vivant avec le VIH en est toujours affecté.

De nombreux cas ont été décrits partout dans le monde, de personnes vivant avec le VIH qui se voient refuser, par exemple, le droit aux soins de santé, à l'emploi, à l'éducation et à la libre circulation.

La prise en charge des personnes vivant avec le VIH est d'autant plus difficile que le patient lui-même se sent souvent honteux, coupable d'être atteint du VIH.

La question de la stigmatisation est fréquemment soulevée par les autorités et des textes de lois ont été rédigés pour limiter la discrimination qui en résulte. Malheureusement, l'inconscient collectif continue à véhiculer une image négative de la maladie VIH/SIDA.

Un traitement lourd

Non seulement le patient doit apprendre à vivre avec cette pathologie relativement récente dans l'histoire de la médecine, entourée d'un halot de mauvaises connotations, mais en plus il doit gérer un traitement lourd.

En effet, la prise du TAR doit s'effectuer de façon biquotidienne et à heure fixe. Ces contraintes sont impératives pour une bonne réponse au traitement. Les comprimés sont nombreux, classiquement 3 médicaments par prise, et sont volumineux. La prise du TAR est d'autant plus vécue comme quelque chose de désagréable.

Depuis l'autorisation de mise sur le marché des trithérapies, les laboratoires pharmaceutiques ont fait d'énormes progrès quant à la galénique du TAR mais ces avancées technologiques ne sont pas accessibles dans tous les pays, notamment les associations de molécules.

Un traitement coûteux

Dans la littérature, il est décrit que le coût mensuel d'une trithérapie varie entre 1000 et 1500 euros par mois. En l'absence de structures d'assurance médicale ou de centres de distribution gratuite, peu de patients, même dans les pays industrialisés, ont le pouvoir financier d'acheter leur TAR.

De nombreux effets secondaires

Une autre difficulté liée au TAR comprend l'ensemble des effets secondaires dus aux molécules. Ils sont nombreux, variés et fréquents. Ils apparaissent de façon plus ou moins précoce après l'instauration du TAR. Souvent, un patient qui débute sa trithérapie se sent plus malade du fait des effets secondaires du TAR qu'avant d'entamer le traitement. Sa qualité de vie est altérée. Dans ce cas, le TAR devient lui-même un rempart à une bonne observance.

Nous avons répertorié les principaux effets secondaires, toutes molécules confondues.

- Troubles généraux : fatigue, fièvre, perte d'appétit
- Troubles digestifs : nausées, vomissements, épigastralgies, diarrhées, ballonnements, pancréatites
- Troubles neurologiques : hallucinations, vertiges, céphalées, neuropathies périphériques
- Troubles buccaux : bouche sèche, modification du goût
- Troubles des phanères : démangeaisons, éruptions cutanées, problèmes des cheveux et des ongles
- Troubles rénaux : coliques néphrétiques, insuffisance rénale

- Troubles hématologiques : cytopénies notamment anémie et neutropénie
- Troubles hépatiques : élévation des transaminases
- Troubles métaboliques : dyslipidémie, diabète, acidose lactique
- Troubles du sommeil et troubles psychiatriques
- Anomalies osseuses : ostéoporose, ostéonécrose, hypovitaminose D
- Troubles sexuels
- Modification de l'aspect physique : lipodystrophies
- Myalgies et élévation des CPK
- Tératogénicité

Cette liste est loin d'être exhaustive et de nombreux effets indésirables sont encore signalés en pharmacovigilance.

Pour pallier à ces effets secondaires, le médecin peut parfois ajouter des traitements adjuvants symptomatologiques. Là encore, la problématique du poids du traitement est ravivée. Dans d'autres cas, les effets secondaires ne trouvent pas de réponse thérapeutique et le patient doit faire avec, ou son TAR est modifié, voire arrêté. Les chances de succès thérapeutique sont alors amoindries.

Toutes ces difficultés liées au TAR rappellent que le VIH/SIDA n'est pas une pathologie chronique comme les autres mais qu'elle a ses particularités propres dont il faut tenir compte dans la prise en charge d'une personne vivant avec le VIH afin d'optimiser son observance.

Une pathologie médiatique qui se banalise

Le VIH/SIDA a été rapidement source d'une passion médiatique. Les années 80 / 90 ont vu l'apogée de la médiatisation de cette maladie. Grâce à cela, le grand public a été informé sur la maladie, son mode de transmission et les différents traitements découverts. Une importante mobilisation humaine et financière a permis en partie de fournir des fonds à la recherche et les avancées scientifiques que l'on connaît.

Malheureusement, après le temps de la passion, le soufflet redescend. Les avancées thérapeutiques étant moins spectaculaires, le VIH/SIDA se fait plus rare dans les médias ; les messages-chocs de prévention des années 90 sont progressivement oubliés. La maladie se banalise. Comme le dit A GAUCHET dans son travail sur l'observance dans le cadre du VIH (19), le public a été faussement rassuré. Les adolescents retrouvent des comportements à risque : sexuel et usage de drogues intraveineuses.

C. Les particularités Ethnoculturelles du Congo

Le cas des patients séropositifs pour le VIH, comme nous venons de le décrire, est vrai pour les patients congolais mais ces derniers présentent des particularités. Pour les comprendre, nous devons revenir sur le milieu dans lequel ils évoluent.

a) Présentation du Congo

1. Aspects géographiques et climatiques

La république du Congo est un pays d'Afrique Centrale situé sur la côte ouest du continent. Il est localisé de part et d'autre de l'Equateur et occupe une superficie de 342 000Km². Il est limité au Nord par la République Centrafricaine et le Cameroun, au Sud par l'enclave angolaise du Cabinda, à l'Est par la république Démocratique du Congo et à l'Ouest par le Gabon. Sa façade maritime est ouverte sur l'Océan Atlantique et s'étend sur 170km. Le fleuve Congo borde la frontière entre la RDC et le Congo qui est longue de 2410Km. Les deux tiers du pays sont recouverts par la forêt équatoriale, reconnue comme la deuxième forêt primaire après l'Amazonie. Le tiers sud du pays est occupé par la savane.



Le climat équatorial est de type continental et règne sur l'ensemble du territoire. Sur une année, deux types de saisons se relaient : la saison des pluies (automne hiver) et la saison sèche (printemps été).

Les températures moyennes annuelles sont comprises entre 23 et 26°C.

Du fait de sa situation sur l'Equateur, les périodes diurnes et nocturnes sont d'égale importance : le soleil se lève à 6 h et se couche à 18h.

2. Situation démographique

En 2007, la population résidant au Congo est de 3 697 490 habitants, soit une densité de 10.8habitants/km². La population urbaine est de l'ordre des 55% avec une très forte concentration sur Brazzaville et Pointe-Noire, les deux principales villes du pays.

Elle est relativement jeune (49% de la population a moins de 20 ans) et à prédominance féminine (51%).

L'espérance de vie à la naissance est de 54 ans pour les hommes et 59 ans pour les femmes.

Le taux de mortalité infantile est de 8.1%.

Le taux d'alphabétisation est à 82.8% avec un taux de scolarisation à 47%.

La langue officielle est le français mais, du fait des nombreuses origines ethniques, plusieurs langues sont utilisées au quotidien : le munutukuba et le lingala entre autres.

3. Situation sociopolitique en 2010

En 2010, le Congo reste marqué par des conflits armés à répétition dans les années 1990 qui ont vu s'affronter les différentes ethnies avides de pouvoir.

Ancienne colonie française ayant obtenu son indépendance en 1960, les Congolais vivent entre l'envie de construire un état stable, loin de son passé colonial, et le sentiment d'immobilisme depuis 60 ans. Les plus âgés regrettent même parfois le temps colonial...

La paix est revenue depuis 1999 mais reste en équilibre précaire et certains événements peuvent déclencher des heurts violents (problème de santé du chef de l'Etat et pénurie de bière sont les 2 principales situations à risque citées par la Croix Rouge à mon départ).

Le président de la République Sassou Nguesso est au pouvoir depuis 1999 et les élections présidentielles de 2002 le confirment à la tête de l'Etat.

La capitale administrative est Brazzaville qui compte 1 373 382 habitants en 2007. La capitale économique du pays est cependant Pointe-Noire, première ville d'exportation de pétrole.

4. Situation économique

L'économie du pays repose essentiellement sur l'exploitation du pétrole ; plus historiquement sur l'exportation de bois. Le PIB par habitant s'élève à 1484 dollars US en 2005.

La devise nationale est le Franc CFA (Communauté Financière Africaine). Le taux de change est de 656 FCFA pour 1euro (soit 1franc français= 100 FCFA).

b) Etat des lieux du VIH au Congo, des ARV et de leur disponibilité au CTA de PNR

1. Epidémiologie du VIH au Congo

Le Congo abrite le siège de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de l'Afrique. Dès 1985, c'est l'un des premiers pays d'Afrique subsaharienne à reconnaître officiellement l'épidémie et à mettre en place un comité de diagnostic et de prise en charge de l'infection du VIH ; ce comité prend par la suite le nom de PNL. Il organise des campagnes de sensibilisation, crée le premier Centre de Traitement Ambulatoire d'Afrique à Brazzaville et met en place un système de surveillance épidémiologique.

En 2009, selon les chiffres officiels, la prévalence du VIH est de 3.2% de la population entre 15 et 49 ans, soit 4.1% des femmes et 2.1% des hommes (20). Ces chiffres sont sous-estimés du fait du manque fréquent de test de dépistage pour l'ensemble de la population.

D'après les données officielles, les milieux urbains sont principalement touchés par rapport aux milieux ruraux. Ici aussi le problème de l'accès aux examens de dépistage peut expliquer cette disparité.

Le virus du VIH touche toute la population quelque soit son niveau d'instruction (20).

2. Cultures, religions et croyances face au VIH

Le christianisme est la religion majoritaire au Congo (65%). Il coexiste cependant avec l'animisme, de nombreuses Eglises évangéliques, des sectes et des mouvements messianiques. Il n'est par rare qu'il y ait des interactions entre tous ces mouvements et que « le chrétien et le musulman prient à l'église ou à la mosquée avec un fétiche dans la poche ».

Les mentalités face au VIH, même si elles commencent à évoluer, restent donc presque mystiques : la maladie est vécue comme un châtime inéluctable, c'est une maladie

honteuse qu'il faut cacher à sa famille, à ses amis, voire même à son conjoint de peur d'être mis à l'écart.

D'autre part, des chefs de village et autres chefs de communauté prétendent parfois avoir un pouvoir de guérison de cette maladie. Il existe ainsi des tisanes et autres grigris pour « faire remonter le taux des CD4 ».

De même, la transmission du virus est encore parfois méconnue et certains ont juste peur de fréquenter les mêmes lieux que les personnes vivant avec le VIH, par peur d'être infectés.

Autour de la maladie et de sa prise en charge, il existe donc un nuage de croyances parfois difficiles à bien comprendre pour les occidentaux.

Ces croyances favorisent une forte stigmatisation des patients et freinent leur bonne prise en charge globale.

3. Les ARV et leur disponibilité au CTA

Les stocks de produits au CTA sont sous la dépendance de la COMEG, organisme d'état qui gère l'ensemble de la distribution des antirétroviraux et des réactifs de laboratoire dans tout le pays. Malheureusement, ce système n'est pas toujours fiable et les livraisons ne correspondent pas toujours aux commandes et donc aux besoins ; l'approvisionnement est régulièrement menacé et le CTA doit gérer les ruptures de façon répétitive.

Les molécules de première ligne généralement disponibles au CTA sont NVP, EFZ, AZT, 3TC, D4T. Quelques combinaisons thérapeutiques sont livrées de façon épisodique. Il n'est pas rare lors des ruptures de livraison de basculer d'un traitement à l'autre.

Les molécules de 2^{ème} ligne sont très limitées et un passage en seconde ligne implique quasi systématiquement le schéma : ABC+DDI+LPV/r.

Si cette ligne se solde par un échec virologique, le renforcement de l'observance est préconisé dans un premier temps et un génotype peut être prélevé dans l'attente d'une éventuelle analyse à l'étranger...

Il n'existe pas de 3^{ème} ligne au Congo.

Autant dire qu'en cas d'échec de la deuxième ligne, le traitement sur place devient une utopie. Les médicaments disponibles sont rares et coûteux.

c) L'engagement de la CRF dans le domaine du VIH/SIDA

En 1998, alors que les inégalités d'accès aux nouveaux traitements entre les malades du Nord et du Sud apparaissaient inacceptables, la Croix-Rouge française s'engage dans une politique d'accès universel aux soins, en mettant en place les premières structures dédiées à la prise en charge des malades : les centres de traitement ambulatoire.

- De 1998 à 2008, quinze centres ont été mis en place dans 10 pays, en Asie ou en Afrique.
- Plus de 40 000 malades y ont reçu des soins et ont accédé aux traitements.

L'objectif de la CRF est de rétablir l'espoir et d'améliorer la qualité de vie des patients dont le pronostic s'est largement amélioré depuis l'arrivée des trithérapies. Le défi à relever est de déjouer les obstacles à l'accès aux soins. Dans cette démarche, douze objectifs ont été mis en place en trois axes:

La prévention combinée

1. Conseil et dépistage des femmes enceintes
2. Conseil et dépistage des enfants des rues
3. Réduction des risques auprès des usagers de drogues
4. Prévention des risques auprès des professionnels du sexe

L'accès universel aux soins

5. Mise en place du pôle d'excellence technique : les CTA
6. Prévention de la transmission de la mère à l'enfant
7. Dépistage et prise en charge du nouveau-né
8. Prise en charge pédiatrique

L'accompagnement à vivre mieux

9. Éducation thérapeutique et observance
10. Soutien nutritionnel
11. Accompagnement psychologique et social de l'enfant
12. Professionnalisation les volontaires associatifs

Pour mettre en œuvre cette stratégie, la Croix-Rouge s'appuie sur son rôle d'auxiliaire des Pouvoirs Publics et soutient les acteurs locaux en renforçant leurs capacités.

Chaque objectif s'inscrit dans le cadre institutionnel, toujours en collaboration avec les autorités locales et nationales.

Un comité scientifique a été mis en place pour évaluer, améliorer et renforcer la qualité de la prise en charge globale.

Un engagement financier est bien sûr nécessaire pour mener à bien cette mission. La Croix Rouge gère et répartit les subventions récoltées par le Fond Mondial de lutte contre le Sida, la tuberculose et le paludisme. Des donateurs privés peuvent fournir une participation financière mais ce mode de financement reste largement minoritaire.

Ainsi, il nous était apparu que le problème de l'observance lors d'une maladie chronique comme le VIH/SIDA et notamment dans un pays d'Afrique subsaharienne, le Congo, devait être étudié.

Notre hypothèse de départ était de prouver que l'observance des ARV des patients du CTA de Pointe-Noire présentait des spécificités propres.

Selon D BESSETTE (21), il existait deux façons de s'intéresser au problème de l'observance :

- La première consistait à s'attaquer de manière « frontale » au pôle des mauvais observants et l'enjeu était alors de réduire l'inobservance. Il fallait donc déterminer les obstacles matériels (galénique, nombre de prise...), socioculturels, psychologiques à la prise du traitement puis lever ces obstacles.
- La deuxième méthode était de promouvoir l'observance et l'adhésion au traitement.

Ces deux façons d'envisager l'observance étaient complémentaires. Nous avons envisagé notre étude selon l'angle frontal en tentant d'identifier les causes de mauvaise observance des patients du CTA.

Nous nous sommes donc intéressés aux problèmes que rencontraient les PVVIH du CTA de Pointe Noire et qui pouvaient être un frein à leur bonne observance. Nous avons tenté de démontrer que les causes de mauvaise observance des ARV étaient en lien direct avec les difficultés liées au traitement antirétroviral et aux difficultés liées aux particularités ethnoculturelles du Congo.

Nous souhaitons ainsi mettre en exergue les points à améliorer dans la prise en charge de ces patients pour tendre à optimiser leur traitement et éviter de « gâcher » des lignes thérapeutiques par des mécanismes de résistance.

III. Matériel et méthode

A. Cadre d'étude

Notre étude s'est déroulée pendant les mois d'août septembre et octobre 2010, au Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) de Pointe-Noire. J'effectuais alors mon 6^{ème} et dernier semestre d'interne de médecine générale.

Description du CTA :

Le CTA était un établissement de santé, géré par la Croix-Rouge Française, qui prenait en charge les personnes atteintes du VIH/SIDA. Il était situé au cœur de Pointe Noire, dans le principal hôpital de Pointe Noire : l'hôpital SICE.

Le centre était ouvert du lundi au vendredi, de 7h à 15h. Certaines activités pouvaient être proposées le week-end, notamment certains repas communautaires. Les jours fériés, le centre était fermé.

Locaux :

Les 2 bâtiments du CTA étaient légèrement en retrait des autres services de l'hôpital, ils avaient été récemment rénovés et l'ensemble du centre s'axait autour d'un jardin tropical.

- Accueil
- 1 salle d'attente
- 1 bureau de direction
- 4 salles de consultation médicale
- 1 salle de consultation psychologique
- 1 bureau pour les 2 assistantes sociales
- 1 salle de réunion
- 1 bureau pour le logisticien
- 1 salle d'hospitalisation de jour (6lits)
- 1 laboratoire d'analyses médicales
- 1 salle de prélèvement
- 2 bureaux de délivrance de médicaments : l'une pour les ARV, l'autre pour les traitements symptomatiques et pour la prophylaxie par Cotrimoxazole
- 2 salles de stock
- 1 salle réservée à l'éducation thérapeutique
- 1 cuisine

Le personnel du CTA :

- 1 directeur
- 3 médecins formés au Congo
- 1 interne de médecine venu de France
- 1 psychologue
- 1 sage-femme
- 2 assistantes sociales
- 2 techniciens de laboratoire
- 3 infirmières (2 pour la distribution des médicaments, une pour les prélèvements et en garde de l'HDJ)
- 1 logisticien
- 1 informaticien
- 1 jardinier
- 1 secrétaire d'accueil
- 1 femme de ménage
- Plusieurs APS

Parcours de soin du patient :

Le parcours du patient au sein du CTA était réfléchi pour optimiser sa prise en charge globale. L'orientation physique du patient était permise par une secrétaire médicale d'accueil, aidée par deux APS.

Rappelons que pour être complète, cette prise en charge doit suivre plusieurs voies : médicale, psychologique, nutritionnelle et sociale. Dans cette optique, plusieurs pôles interviennent ; chaque pôle était géographiquement défini dans l'espace.

- Pôle Médical :

Le volet médical était géré par 4 médecins : 3 médecins à plein temps assistés par un interne de médecine générale venu de France. Le directeur du centre, assistant médical de formation, avait la possibilité de faire quelques consultations en cas d'engorgement.

L'HDJ était sous la responsabilité chaque semaine de l'un des 3 médecins ou de l'interne français.

- Pôle psychologique et social :

Le pôle psychologique et social était constitué par un psychologue et deux assistantes sociales. Des activités communautaires à visée de soutien psychologique et social étaient proposées sur le site et comprenaient les repas communautaires (2/mois), les groupes de parole (tous les 15 jours + groupe thématique fonction de la population cible), le consueling et l'éducation thérapeutique (qui localement incluait l'ETP proprement dite avant la mise sous TAR puis le soutien à l'observance).

Des Aides Psycho-Sociales, les « APS », étaient recrutées parmi les patients du centre pour mener à bien ces activités.

- Délivrance des produits

La délivrance des antirétroviraux s'effectuait gratuitement depuis 2007 au sein de l'établissement, auprès de 2 infirmières spécialisées, l'une pour les ARV et l'autre pour les autres médicaments (prophylaxie, IO). Une évaluation et un soutien à l'observance étaient donnés aux patients à chaque délivrance. Il existait à ce niveau un système de repérage des patients mal-observants qui, une fois identifiés, étaient signalés au psychologue et aux assistantes sociales qui se chargeaient de renforcer leurs connaissances et leur degré d'observance au traitement.

Leur approvisionnement en médicaments (ARV et traitements des infections opportunistes) se faisait une fois par mois, voire une fois tous les 3 mois pour les patients les plus éloignés du CTA.

- Pôle d'analyses médicales :

Le suivi biologique (dont le taux de CD4 et la charge virale) était régulièrement effectué en essayant de suivre les recommandations internationales. Parfois ce suivi était perturbé par des ruptures de réactifs de laboratoire. Il était possible de faire prélever d'autres bilans, notamment en cas de suspicion infection opportuniste ou de paludisme.

Le centre était équipé d'un automate de PCR à temps réel (Thermocycleur d'Applied Biosystems réf : 7000). Les examens de charge virale (PCR quantitative ou PCR qualitative) étaient effectués pour l'ensemble du pays, le CTA de Brazzaville étant dépourvu de cet outil.

A noter que l'activité de dépistage au sein du centre était possible mais se raréfiait (1324 dépistages effectués en 2010). En effet, en 2006, des Centres de Dépistage Anonymes et Volontaires avaient été mis en place dans les quartiers. Ces centres étaient des structures de proximité. La population avait donc plus de facilité à se faire dépister dans ces structures locales car elles étaient plus faciles d'accès et évitaient toute stigmatisation. Si besoin, une personne dépistée séropositive pour le VIH pouvait être adressée dans un second temps au CTA.

Les patients du CTA :

Les patients suivis au centre étaient des patients séropositifs pour le VIH de tout âge, éligibles ou non à un traitement antirétroviral.

Un programme spécial pour les femmes enceintes était mis en place pour limiter la transmission materno-foetale : la PTME. Leur suivi médical était réservé à un des médecins et les bilans biologiques étaient plus fréquents que chez les autres patients.

Chaque patient avait un numéro de dossier sorti à chacune de ses visites. Le centre utilisait le logiciel SANTIA pour enregistrer les données informatiques. Le suivi était ainsi personnalisé et le rythme des consultations variait en fonction des besoins de chacun.

Il n'existait pas d'horaire fixe de rendez-vous. Chaque patient devait venir à une date indiquée lors du précédent entretien avec un acteur du CTA. Chaque matin, les patients se présentaient par ordre d'arrivée à l'accueil pour faire sortir leur dossier. La secrétaire d'accueil répartissait les dossiers entre les médecins et les consultations pouvaient commencer au rythme du premier venu, premier servi.

Les patients qui travaillaient étaient censés être vus en début de matinée afin de ne pas perturber leur journée de travail.

La file active des patients sous traitement antirétroviral au CTA de Pointe-Noire au mois de juin 2010 représentait 2904 patients ; On dénombrait à ce moment 6714 inscrits depuis l'ouverture du centre en 2001.

B. Patients

Il s'agissait des patients suivis au CTA venus en consultation durant les mois d'août septembre et octobre 2010. Notre population d'étude avait été définie comme les adultes de plus de 18 ans, sous traitement antirétroviral et déclarant une mauvaise observance de leur traitement. Les femmes de la PTME éligibles au traitement étaient comprises dans cet échantillon. Nous avons volontairement écarté les enfants et les adolescents qui présentaient des particularités propres dans leur suivi.

Pour la validité du calcul statistique, nous avons fixé le nombre minimum de sujets à interroger à 210 patients ; en raison de la file active des patients sous TAR qui s'élevait à 2904 patient en juin 2010. Malheureusement, seuls 155 questionnaires avaient pu être retenus. Nous n'avions donc pas atteint notre nombre minimum de patients afin de pouvoir faire des généralités statistiques.

C. Méthode

Notre étude était une étude de nature prospective descriptive. Chaque étape de cette étude avait été validée lors des réunions hebdomadaires réunissant l'ensemble des acteurs de soins du CTA, médecins et personnels paramédicaux.

Selon une étude de Paterson (4), le succès d'une trithérapie était soutenu par une observance supérieure à 95%. Nous avons donc défini la mauvaise observance par une non prise du traitement ARV d'au moins 3 prises par mois depuis le début du TAR.

Nous avons interrogé les patients sous la forme d'un auto-questionnaire anonyme.

Cet auto-questionnaire portait sur les différentes difficultés rencontrées par les patients lors de la prise du TAR depuis son instauration (cf annexe 1). Ce procédé de recueil de données avait l'avantage d'être économique, rapide et simple d'emploi. Notre équipe s'était inspirée d'un questionnaire réalisé 5 ans avant par le CTA de Pointe-Noire mais qui n'avait pas été distribué à l'époque. Il avait été amélioré en fonction du contexte actuel observé au CTA et validé par l'ensemble de l'équipe. Lors de sa préparation, nous nous étions astreints à éviter l'introduction de biais et à formuler les questions sans suggestion, ni terme culpabilisant. Les mots employés étaient simples et adaptés aux expressions locales.

Cet auto-questionnaire comprenait deux parties, l'une se rapportant aux difficultés liées à la prise de tout traitement chronique et l'autre plus spécifique à la prise du TAR.

La langue choisie était le français, langue officielle du Congo. Nous savions cependant que certains patients ne parlaient pas le français et avons prévu un soutien de traduction en cas de besoin pour les concernés.

Ce questionnaire était anonyme. En effet, certains patients répondaient plus franchement sous couvert de l'anonymat.

La première question permettait de faire la sélection de notre échantillon.

Tout patient répondant NON à cette question était exclu directement de l'étude. Seuls les questionnaires où le patient déclarait ne pas avoir pris son traitement au moins trois fois par mois étaient analysés.

Cet auto-questionnaire avait été remis à tous les patients sous TAR à leur arrivée le jour de leur consultation du 15 août au 15 octobre 2010. La secrétaire médicale donnait le questionnaire au patient en échange de son bulletin de consultation. Le patient allait patienter en salle d'attente et devait remplir le questionnaire durant ce temps d'attente. Il avait pu se faire aider par la secrétaire médicale ou par l'APS qui l'accompagnait. Quand le patient rentrait en consultation, il remettait au médecin, au psychologue ou aux assistantes sociales son questionnaire rempli. Les questionnaires éligibles étaient alors centralisés et

analysés pour l'étude quotidiennement et les données avaient été enregistrées via le logiciel EPI DATA.

Ce système d'évaluation quotidienne des questionnaires nous avait rapidement permis d'observer qu'une grande majorité des questionnaires était mal remplie. Nous avons donc renforcé l'aide au remplissage du questionnaire et nous avons embauché un APS spécialement dédié à cette mission au bout d'une semaine d'étude. Le remplissage des auto-questionnaires avait donc été plus efficace avec un meilleur reflet de la réalité.

D'autre part, nous avons rapidement mis en place un autre moyen de recrutement car nous avons des difficultés à atteindre nos objectifs d'inclusion rapportés à la semaine (au moins 26 inclusions requises par semaine pour arriver en deux mois à 210 questionnaires). Nous avons donc introduit un biais de sélection en incluant systématiquement les perdus de vue à notre étude. Ainsi, tous les patients perdus de vue depuis plusieurs mois devaient s'entretenir au préalable avec le psychologue, Dr Loubaki, pour comprendre les raisons de la rupture de suivi et pour évaluer les risques de récurrence. Ce dernier leur faisait alors remplir l'auto-questionnaire. Tous les patients ayant réintégré la file active entre début septembre et le 15 octobre 2010 avaient été inclus dans notre étude.

Malgré les dispositifs mis en place pour recruter un maximum de patients se déclarant mal-observants, nous n'avons réussi à inclure dans notre étude que 155 cas répondant aux critères d'inclusion, au lieu des 210 attendus.

Le reste des auto-questionnaires où le patient s'était déclaré observant n'avait pas été analysé.

IV. Classement des principales causes de mal-observance au CTA

Les résultats bruts de notre classement de cause de mauvaise observance se répartissaient par ordre de fréquence comme suit.

Classement des Causes de mal-observance		jamais	≥ 2 fois par mois
1	J'ai tout simplement oublié	78	77
2	Je n'étais pas chez moi	82	73
3	Je n'avais plus de médicament	84	71
4	J'ai eu des problèmes à les prendre aux horaires prescrits	94	61
5	Il y a eu un changement dans mes routines quotidiennes	97	58
6	J'étais occupé(e) à autre chose	112	43
7	Je me suis endormi(e) / je dormais à l'heure de la prise	117	38
7	Je ne voulais pas que les autres me voient en train de prendre mon traitement	117	38
9	J'étais malade/Je ne me sentais pas bien	124	31
10	Je ne pouvais pas connaître l'heure précise (pas de montre, ni portable, ne sait pas lire l'heure)	134	21
10	Je voulais éviter les effets secondaires	134	21
12	Je me sentais déprimé (e)/à bout	137	18
12	J'avais trop de comprimés ou de gélules à prendre	137	18
12	On ne m'a pas rappelé comment prendre mon traitement quand je me suis approvisionné	137	18
15	J'avais l'impression que mon traitement était toxique /dangereux	139	16
16	Je ne peux boire les médicaments car ils sont trop gros	140	15
17	Je ne comprends pas à quoi sert le traitement	148	7

L'analyse des questionnaires inclus montrait que les causes de mauvaise observance mises en avant n'étaient pas en lien direct avec les difficultés liées au TAR mais rejoignaient les difficultés liées à tout traitement chronique.

En effet, le principal motif de mauvaise observance était l'oubli pur et simple (« j'ai tout simplement oublié »). Cette cause était invoquée par près de la moitié des patients, soit 49.7 % (77/155).

La deuxième cause déclarée était la sortie du domicile (« je n'étais chez moi »). Cette réponse était cochée par 47. 1% (73/155) des patients déclarant une mauvaise observance.

La troisième cause invoquée était la rupture en médicament (« je n'avais plus de médicament »), à 45.8%.

La première difficulté liée directement à la prise du TAR occupait la quatrième de notre classement. Il s'agissait de la difficulté ressentie par les patients à respecter les horaires de prise de TAR (« j'ai eu des problèmes à les prendre aux horaires prescrits »), pour 39.4% des personnes déclarant une mauvaise observance. Cette difficulté ne semblait pas en lien avec un problème technique pour savoir l'heure puisque seulement 13.5% (21/155) cochaient qu'ils ne « pouvaient connaître l'heure précise (pas de montre, ni portable, ne sait pas lire l'heure) », menant cette cause au dixième rang de notre classement.

La cinquième position de notre classement était occupée par des modifications dans les routines quotidiennes qui désorganisaient 37.4% (58/155) des patients étudiés. Ceci pouvait être mis en parallèle avec la sixième cause invoquée par 27.7%(43/155) des patients se déclarant mal observant : l'occupation par une autre activité qui n'avait pas pu leur permettre de prendre le TAR de façon adaptée. Ici encore, tout patient avec un traitement chronique était confronté à ce genre d'évènement et cette cause n'était pas le fait du TAR en lui-même.

En septième position arrivaient à égalité l'endormissement et la peur du regard des autres (38/155). La stigmatisation au Congo restait une part importante du frein à une bonne prise en charge des PVVIH.

Au neuvième rang de notre classement, on dénombrait 20.0% (31/155) de personnes n'ayant pas pu prendre leur traitement du fait d'un problème de santé (« j'étais malade, je ne me sentais pas bien »).

Ex aequo à la dixième place, les difficultés techniques pour lire l'heure (« Je ne pouvais pas connaître l'heure précise (pas de montre, ni portable, ne sait pas lire l'heure) ») et la peur des effets secondaires du TAR. 13.5% (21/155) des patients déclaraient avoir été empêchés de prendre correctement leur TAR par illettrisme et/ou par difficulté à trouver une montre ou un portable. En ce qui concernait la peur des effets secondaires (« Je voulais éviter les effets secondaires ») que 13.5% (21/155) mettaient aussi en avant cette réticence.

La douzième position de notre classement était occupée par 3 causes qui concernaient 11.6% (18/155) des patients pour chacune d'elles : « Je me sentais déprimé (e)/à bout », « J'avais trop de comprimés ou de gélules à prendre », « On ne m'a pas rappelé comment prendre mon traitement quand je me suis approvisionné(e) ». Finalement la galénique ne semblait pas être un frein à la bonne observance du TAR.

V. Discussion

A. Méthode et biais de notre étude

a) Les biais

Nous avons tenté de réduire au minimum les biais lors de la réalisation de cette étude.

Il en persiste certains que nous allons développer.

Un biais d'interrogation :

Tout d'abord, le procédé de recueil des données était un auto-questionnaire.

La rédaction d'un questionnaire en général et la façon de poser les questions dépendent des auteurs du questionnaire. Celui-ci s'inscrit dans le contexte psychologique de l'auteur, dans sa culture, dans son expérience et dans son ressenti. L'auteur peut inconsciemment introduire des questions orientées selon ses propres attentes, il peut suggérer, sans s'en rendre compte, certaines réponses. Et ce d'autant que l'on écrit une étude pour une population mal connue par l'auteur.

Dans notre cas, j'étais une interne venue de France et je n'évoluais dans la population congolaise que depuis 3 mois. Je ne pouvais donc pas prétendre écrire un tel questionnaire sans aide.

Lors de la rédaction de cet outil de recueil de données, nous avons discuté chaque point en équipe pluridisciplinaire, lors des réunions hebdomadaires du CTA. Nous avons validé ensemble toute la méthodologie. Les membres de l'équipe, autochtones eux-mêmes, intervenaient pour faire préciser une notion, pour reformuler si les questions étaient peu claires et inscrivaient leur propre expérience dans le type de questions posées. La base de notre travail s'était portée sur un questionnaire qui avait déjà été élaboré pour les patients du CTA quelques années auparavant. Nous avons donc complété et enrichi cet outil afin de réaliser un questionnaire utilisant des mots adaptés au plus grand nombre de patients, compréhensible par tous, simple et rapide à remplir.

Cet auto-questionnaire était donc le fruit d'une collaboration entre tous les membres du CTA qu'il soit médecin, infirmière, assistante sociale, logisticien ou femme de ménage. Ce melting-pot avait permis de mélanger les différentes cultures, les différentes formations et les différents points de vue de chacun, procurant une richesse particulière à notre questionnaire et ceci nous a permis de limiter ce biais d'interrogation.

Un biais lié au caractère déclaratif de l'auto-questionnaire :

Le patient devait remplir lui-même son questionnaire. Il avait été prévu une aide au remplissage par un APS en cas de difficulté de remplissage. L'aspect purement auto-déclaratif engendrait obligatoirement un biais.

En effet, de façon plus ou moins consciente, le patient auto-déclarant pouvait faire varier ses réponses, sans possibilité d'en vérifier l'authenticité. Nous devons donc entièrement faire confiance à ses réponses. Probablement qu'elles pouvaient varier en fonction du jour où le patient avait été interrogé, de son état de santé, ou de son humeur tout simplement.

Certains patients pouvaient aussi avoir peur d'être considérés comme « mauvais patient » s'ils déclaraient une mauvaise observance. Il pouvait donc exister une certaine sous-estimation des réponses positives. Pour empêcher cette appréhension, le questionnaire était rempli sous couvert de l'anonymat.

Un biais de recrutement :

D'autre part, nous avons évoqué dans le chapitre méthodologie un changement dans la façon de recruter notre population étudiée au bout d'une semaine d'étude.

En effet, nous nous étions aperçus que le rythme d'inclusion était insuffisant par rapport à nos prévisions et avons donc décidé de recruter nos patients parmi les perdus de vue. Ceci n'entraînait pas de biais de recrutement à proprement parler puisque notre étude ne visait pas à estimer le taux de mauvais-observants parmi les patients de la file active. Il n'existait donc pas de biais de recrutement du fait du changement de recrutement en cours d'étude.

b) Une perte importante de données

Une fois l'étude achevée et de retour en France, nous nous étions aperçu qu'une étude comparative entre deux groupes, les observants et les inobservants, aurait été bien plus judicieuse et informative que la simple étude descriptive du groupe des inobservants.

En effet, nous avons décidé arbitrairement de mettre de côté, dès la sélection, les questionnaires des patients se déclarant observant. Ceux-ci avaient été stockés puis détruits après quelques mois. N'étant pas retournée au Congo depuis mon départ, je n'avais pas pu récupérer cette multitude de données. Je rappelle ici que tous les patients se présentant au CTA entre le 15 août au 15 octobre 2010 avaient été soumis au questionnaire. Nous avons donc reçu au total plus de 3000 questionnaires ! Après avoir suivi à la lettre notre méthode, nous n'avions finalement analysé que 155 questionnaires... soit uniquement 5% environ des questionnaires distribués. Ces données perdues auraient pu être bénéfiques pour enrichir notre travail.

D'autre part, nous pensions initialement croiser les données médicales correspondant à chaque patient ayant répondu au questionnaire. Il aurait fallu pour cela supprimer le caractère anonyme de notre étude et obtenir un consentement libre et éclairé de chaque patient. Afin de respecter les règles de la bioéthique(22), nous avons pris le parti de ne pas utiliser ces données croisées, les patients n'ayant donné leur consentement qu'à l'utilisation du questionnaire et non à la levée de l'anonymat.

Il aurait été intéressant, par ailleurs, de pouvoir faire des tests statistiques pour mettre en lumière une corrélation entre certaines données personnelles (statut socioprofessionnel, âge, sexe, distance par rapport au centre etc...) et les causes de mauvaise observance et si ces données étaient différentes entre le groupe des observants et celui des inobservants. Nous aurions pu espérer voir ainsi apparaître une majorité de difficultés rencontrées plus par les inobservants que par les observants.

Un travail sur la comparaison des groupes d'observants et d'inobservants aurait donc permis de pointer du doigt les difficultés quotidiennes rencontrées par le deuxième groupe et essayer d'y remédier. Nous aurions pu essayer aussi de fournir le profil-type d'un patient inobservant par rapport à un patient observant et trouver des facteurs prédictifs à l'inobservance. Ceci aurait permis d'identifier une personne à risque de mauvaise observance et de le faire entrer dans un programme personnalisé d'ETP précoce. La prise en charge aurait été plus adaptée et personnalisée, dès le début du TAR. Le renforcement de l'observance aurait ainsi pu s'effectuer en présence d'un facteur prédictif d'inobservance, avant même que la situation d'échec thérapeutique ne soit détectée lors du suivi biologique. Les conclusions d'une telle étude auraient été bien plus utiles qu'une simple description des causes de mauvaise observance.

Notre travail relevait finalement plus d'un travail d'épidémiologie.

Il serait souhaitable de compléter cette thèse et de refaire l'étude en croisant les réponses des observants et des inobservants à leur dossier médical. Nous pourrions alors élargir l'implication des résultats dans la prise en charge globale des patients.

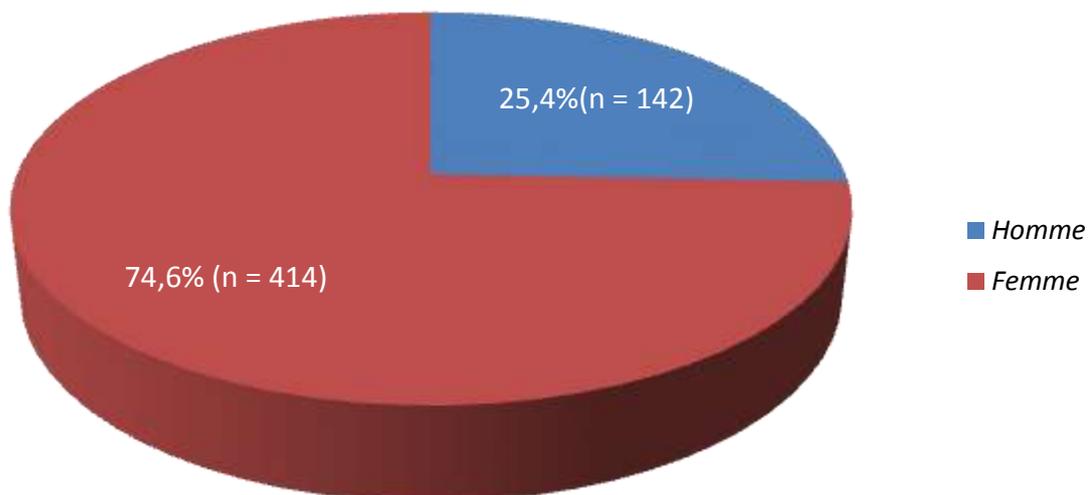
B. Discussion des résultats

a) Spécificités de la population congolaise?

- Une population principalement féminine :

Dans la littérature, nous avons retrouvé que les femmes étaient généralement majoritaires dans les études concernant le VIH/SIDA en Afrique sub-saharienne (16)(12).

De façon plus globale, nous retrouvons ces chiffres en analysant les données épidémiologiques du VIH/SIDA au Congo, à Pointe Noire et dans le CTA lui-même (23). Ainsi au CTA, 74.6% des inscriptions représentent des femmes, contre 25.4% d'hommes.



Répartition des inscriptions par sexe (n=556)

Les femmes étaient représentées en plus grand nombre que les hommes pour trois raisons principales.

Tout d'abord, la population congolaise est majoritairement féminine.

D'autre part, les femmes faisaient l'objet d'un programme spécifique: la PTME (Prévention de la transmission mère-enfant du VIH).

Grâce à un étroit partenariat avec l'hôpital SICE, toute femme enceinte se voyait systématiquement proposer une sérologie VIH (23). Si celle-ci s'avérait positive, la patiente rentrait dans le programme de la PTME, était mise sous TAR précocement afin de diminuer la transmission materno-fœtale du virus. Ce suivi se poursuivait jusqu'à la fin de l'allaitement. La population des femmes avait donc un accès au dépistage plus systématisé et plus facile que les hommes.

Enfin, les hommes étaient souvent réticents aux tests de dépistage, du fait de la stigmatisation et ne souhaitaient pas être l'objet de discrimination et de railleries.

La femme avait, par ailleurs, une place particulière dans la société congolaise. Il existait une grande disparité entre Homme et Femme. La femme était plus fréquemment victime de discriminations sociales (24)(25).

Un indicateur de ce statut social bancal était le système de dot, toujours en vigueur. En Afrique, la dot, ou plus précisément le prix de la fiancée, était offerte par l'homme à la famille de la femme lors du mariage. Elle pouvait être alors perçue comme l'achat d'une femme.

D'autre part, la femme avait la lourde charge du foyer familial et était ainsi responsable de la tenue de la parcelle, de l'éducation des enfants et des personnes à charge (neveux, nièces), des repas et de toute la logistique générale du foyer. En parallèle, elle pouvait occuper un emploi.

La femme était fréquemment victime de violence physique et sexuelle. En effet, selon M. BAN KI-MOON, secrétaire général de l'ONU, lors de la 13^e Journée internationale pour l'élimination de la violence à l'égard des femmes, « la proportion de femmes qui subissent des sévices physiques ou sexuels à un moment de leur vie peut atteindre 70 % ».

Le Congo n'était pas épargné, loin de là, de ce triste chiffre. Selon la cellule psychologique de l'hôpital de base de Makélékélé (Brazzaville), environ 40 % des femmes auraient été victimes de violences sexuelles ou domestiques (26).

Le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples, relatif aux droits de la femme en Afrique, traitait alors de la violence à l'égard des femmes dans nombre de ses dispositions et créait des obligations concernant une réforme du droit (27). Ce protocole relatif aux droits de la femme avait été adopté que le 11 juillet 2003 et n'était entré en vigueur que le 25 novembre 2005 (28). Des progrès restaient donc à faire en la matière.

Enfin, à Pointe Noire de nombreuses travailleuses du sexe étaient présentes. Nous n'avons pu obtenir de chiffre officiel car la prostitution restait un tabou important et ce chiffre, même s'il existait, aurait été sous-estimé.

Ces travailleuses tombaient souvent jeunes dans l'engrenage de la prostitution en réaction à la frustration sociale : elles venaient pour la plupart de milieux défavorisés et succombaient à l'appât facile du gain de l'argent.

Ceci était favorisé, comme le décrivaient certains auteurs, par les événements de guerre civile de 1997 qui avaient effacé les repères de la jeunesse congolaise.

Le statut social de la femme était encore pire si elle est atteinte du VIH/SIDA.

Ainsi, dans une étude menée au Burkina Faso, le VIH/SIDA était décrit comme une « maladie de femme ». Les femmes étaient des vecteurs de la transmission du VIH (25). Cette représentation de la femme vivant avec le VIH dans les pays d'Afrique Subsaharienne

révélaient un clivage important dans la situation des femmes par rapport aux hommes dans ces pays.

- **La polygamie**

Au Congo, la polygamie faisait débat mais n'était pas encore abolie. Le code de la famille congolaise autorisait à un homme à avoir quatre épouses légitimes (29).

Selon un dicton Bembé, un peuple du sud du Congo, « un homme qui a une femme n'a qu'un seul pied, il est déséquilibré ». Ce dicton était significatif des mentalités qui entretenaient la polygamie au Congo.

La fidélité en général n'était d'ailleurs pas entrée complètement dans les pratiques des congolais. En effet, en 2009, parmi les femmes, 7 % déclaraient avoir eu, au moins, 2 partenaires sexuels au cours des 12 derniers mois et cette proportion était quatre fois plus élevée chez les hommes (29 %) (20).

La question de la polygamie faisait resurgir deux problèmes fondamentaux :

- une fois encore, la problématique des droits de la femme au Congo
- un risque de transmission du VIH/SIDA augmenté.

De nombreuses associations des droits de la femme revendiquaient une abolition de la polygamie. Elles prétendaient que la femme était « chosifiée »(30). Elles avançaient l'argument qu'il n'existait pas de polyandrie pour mettre l'homme et la femme sur le même pied d'égalité. D'autre part, si l'homme venait à décéder, les situations de déchirement dans le foyer polygame et d'inégalités entre épouses provoquaient des conflits importants. Au jour de la rédaction de notre travail, le débat sur la polygamie faisait encore rage et la polygamie n'avait pas été retirée des textes de loi.

D'autre part, le risque de transmission du VIH au sein d'un foyer polygame était augmenté. La propagation de l'infection était facilitée par l'absence de protection lors des rapports sexuels et par le nombre de partenaires, plus ou moins officiels.

Parallèlement, chaque membre de la famille pouvait être touché sans qu'on puisse déterminer qui en était à l'origine : l'homme qui aurait eu d'autres maitresses hors de son foyer ? Une de ses femmes qui aurait contracté la maladie auprès d'un amant ?

Ce type d'enquêtes était finalement insolvable car entouré de non-dits et de tabous impossibles à avouer.

Dans l'état d'esprit populaire, celui qui « rapportait le VIH à la maison » était souvent celui qui était dépisté positif le premier. Ceci engendrait un frein aux actions de dépistage car les patients avaient peur d'être le premier PVVIH du foyer et être ainsi celui qui aurait été responsable de cette maladie familiale.

Cependant, depuis une dizaine d'années, la polygamie semblait avoir moins de succès en raison de l'émancipation de la femme, de la pauvreté, la peur du VIH/SIDA et l'influence de la religion (30). Ainsi dans le rapport ESISC (20), nous trouvons que 80% des femmes congolaises en union n'avaient pas de coépouses et 93% des hommes n'avaient qu'une seule épouse. Pointe-Noire était la ville où le taux de polygamie était le moins important du Congo.

- **L'homosexualité et la drogue, des tabous inavouables**

D'après les dernières recommandations du rapport Yeni (13), le dépistage du VIH/SIDA devait s'effectuer sur la population générale mais il devait aussi être ciblé sur les populations à risque. Deux populations à risques évoquées étaient les hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes et les usagers de drogues injectables.

Au Congo, il n'existait, d'ailleurs, aucune donnée officielle sur le sujet.

La discrétion était de mise pour éviter toute stigmatisation. Dans les données récentes de la littérature, aucun cas de violence ni de discrimination sur des homosexuels n'avait été rapporté aux ONG. Il existait cependant encore une grande stigmatisation sociale autour de l'homosexualité. Ainsi, nous avons retrouvé dans la presse locale que lors de l'enterrement d'un jeune homosexuel, son statut sexuel avait été source de tensions et avait provoqué une rixe.

De même, nous n'avions pu retrouver d'information concernant les consommateurs de drogue. Il était rapporté par la presse populaire que la cocaïne et l'héroïne en provenance de la République Démocratique du Congo transitaient par Brazzaville et Pointe-Noire en direction de l'Europe. Le crack, appelée localement « caillou », était une drogue plus accessible pour les congolais car moins chère.

Lors de mon stage au Congo, soit pendant une période de 6 mois, aucun patient ne m'a ouvertement parlé ni d'homosexualité, ni d'usage de drogue. La question n'était même pas abordée par l'équipe du CTA. Comme si il s'agissait d'un problème « inexistant ».

- **Une population relativement instruite**

Au Congo, l'école était obligatoire de 6 à 16ans.

Le pays possédait un taux de scolarisation proche des 82.8%.

Comme le stipulait un rapport congolais de 2001 (31), concernant l'offre d'éducation, « les disparités entre régions et au sein des régions sont l'une des caractéristiques du système éducatif congolais ». En effet, près de 40% des établissements scolaires étaient concentrés dans les seules trois régions scolaires : Brazzaville, le Niari et le Kouilou. Ces régions abritaient les principales villes du pays. Ainsi, en ville de nombreuses écoles étaient ouvertes pour faciliter l'éducation des enfants.

A l'inverse, en dehors de ces régions urbaines, les villages de campagne n'étaient pas tous dotés d'école. Certains enfants devaient marcher des dizaines de kilomètres afin d'en trouver une. Ce frein à l'éducation était donc plus marqué dans les campagnes que dans les villes et notre population était en partie épargnée par ce souci.

Ici aussi, la littérature montrait une disparité hommes / femmes importante, puisque en 2009, il était décrit que dans la population générale congolaise, 4% des hommes et 10% des femmes n'avaient aucune instruction (20). Les femmes étaient plus de deux fois plus nombreuses que les hommes à ne pas avoir accès à l'instruction. Selon ce rapport ESISC (20), Pointe Noire était la ville où la proportion de femmes n'ayant aucune instruction était la plus faible du Congo, avec environ 5% des femmes.

- **Une population encore mal informée sur le VIH**

En ce qui concernait le Congo de façon plus globale, des efforts importants restaient à fournir en matière d'éducation sur le VIH.

Selon l'enquête ESISC-I (20), la quasi-totalité des femmes (98 %) et des hommes (99 %) avaient entendu parler du VIH/SIDA. Les connaissances restaient cependant relativement faibles.

Ainsi, parmi les femmes, 58 % savaient que le condom (nom utilisé le plus souvent pour le préservatif) et la limitation des rapports sexuels à un seul partenaire fidèle et non infecté était un moyen de prévention du VIH/SIDA. Chez les hommes, cette proportion était de 77%. Près d'une femme sur deux (49 %) et près de six hommes sur dix (59 %) savaient que le VIH/SIDA ne pouvait pas être transmis par les moustiques.

Par rapport à 2005, près de deux fois plus de femmes et d'hommes savaient que le VIH pouvait être transmis en allaitant et que le risque de transmission materno-foetale pouvait être réduit par la prise de médicaments durant la grossesse.

L'état des connaissances en matière de VIH/SIDA était donc en progression mais restait faible par rapport aux pays industrialisés.

- **Une population en état de précarité**

En 2005, une enquête réalisée auprès des ménages congolais (32), montrait que, malgré des potentialités et des ressources importantes, la pauvreté affectait encore plus de la moitié de la population notamment en milieu semi-urbain et en milieu rural. Les sous-groupes les plus touchés étaient les paysans et les ménages dont le chef avait un faible niveau d'instruction. Dans cette même étude, il était rapporté que « Pointe-Noire était la région où la pauvreté est la moins répandue, elle touchait un tiers de la population ».

Au CTA la population des patients occupait majoritairement des emplois précaires . Il y avait donc plus de pauvres dans notre échantillon que dans la population générale de Pointe-Noire.

La différence pouvait s'expliquer par le fait d'un biais de sélection des patients du CTA : les patients ayant les moyens financiers de se faire suivre hors du CTA le faisaient volontiers pour éviter les regards des autres et toute stigmatisation sociale. Ainsi, la pauvreté des patients du CTA semblait plus présente que dans la population générale de Pointe-Noire.

Nous pouvons rapprocher ce résultat de l'enquête VESPA ANRS EN12 réalisée depuis 2003 en France (33) et qui avait mis en évidence qu'à structure sociodémographique de population comparable le taux d'emploi des personnes infectées par le VIH était significativement plus faible qu'en population générale (barrière à l'accès ou retour à l'emploi, perte d'emploi...). Cet écart de taux d'emploi par rapport à la population générale variait selon le niveau d'éducation.

b) Spécificités des causes de mauvaise observance ?

Nos résultats montraient que les causes liées au TAR ou aux difficultés ethnoculturelles du Congo n'étaient pas les principales causes de mauvaise observance avancées par les PVVIH sous TAR du CTA de Pointe Noire. Ceux-ci rencontraient les mêmes contraintes et les mêmes difficultés que les patients sous tout traitement chronique (3).

Notre hypothèse principale était en partie invalidée.

Nous avons cependant décidé de publier ces résultats afin de ne pas méconnaître la relative satisfaction des patients du CTA de Pointe-Noire, dans cette pathologie lourde qu'est le VIH/SIDA et dans des conditions difficiles du Congo. Il serait par ailleurs intéressant d'évaluer leur ressenti de la maladie et leur vécu du TAR. Une enquête évaluant un score de qualité de vie chez les patients du CTA pourrait être mise en œuvre dans cette optique. Ainsi, les patients du centre n'avaient pas de doléances spécifiques liées directement au TAR.

Rappelons que le Congo avait mis en place depuis 1999 un vaste plan de lutte contre le VIH/SIDA. Depuis cette période, des évolutions importantes en terme de prise en charge du patient dans sa globalité avaient eu lieu. Peut-être nos résultats sont-ils en lien avec les efforts fournis depuis de nombreuses années par les Pouvoirs Publiques et par les ONG pour améliorer la qualité de vie des PVVIH en Afrique sub-saharienne ?

La situation semblait donc en voie d'amélioration au CTA de Pointe-Noire. Cependant de nombreuses problématiques persistaient.

- **Stigmatisation, discrimination et marginalisation**

La stigmatisation était importante au Congo.

Par définition, la notion de stigmatisation référait à quelque chose de négatif. Il s'agissait du processus social par lequel un groupe de personnes, ici les PVVIH, était déprécié. Les synonymes de stigmatiser étaient parlant : blâmer, dénoncer, juger, condamner.

Cette stigmatisation envers les PVVIH s'exprimait par des attitudes de rejets, de peurs, basées sur des préjugés concernant les PVVIH. La stigmatisation faisait référence aux opinions négatives et aux préjugés envers les personnes séropositives confirmées ou présumées (34).

Le PVVIH était souvent décrit souvent comme un individu « pestiféré », mis à l'écart. Que cela fusse dans le domaine social, professionnel ou familial, le PVVIH n'était plus une personne comme une autre.

Cette stigmatisation provenait de l'ensemble de la population mais aussi de la famille proche du patient voire même du patient lui-même. On parlait alors d'auto-stigmatisation. Ainsi, le PVVIH avait, par ce processus, une mauvaise image de lui-même.

La discrimination était la conséquence sociale de la stigmatisation. Il s'agissait de mettre socialement les PVVIH à part et de traiter cette population avec moins d'avantages socioprofessionnels. Comme le soulevait l'enquête VESPA, le niveau d'activité professionnelle des personnes atteintes était plus bas que celui de la population générale après prise en compte de l'âge, du sexe, de la nationalité et du diplôme (33). Ceci était pleinement le reflet de la discrimination subie par les PVVIH.

Dans le cadre du rapport ESISC (20), une enquête avait été menée pour juger de cette stigmatisation. Elle évaluait le comportement qu'auraient adopté les gens dans différentes situations quotidiennes face à des PVVIH. Les résultats montraient qu'une faible proportion de femmes se montrerait tolérante face à des PVVIH (8%). L'instruction et l'accès à l'information jouaient un rôle important dans cette tolérance. Les hommes faisaient preuve

de plus de tolérance (20%). Ainsi, la majeure partie de la population avouait un problème de tolérance face aux PVVIH.

Les autres modes de stigmatisation et de discrimination pouvaient être des injures plus ou moins directes, des regards malveillants, des jets de pierres etc...

Parfois, les voisins provoquaient des querelles de voisinage anodines afin de chasser du quartier le PVVIH et sa famille pour une cause secondaire.

Les PVVIH n'étaient pas les seules victimes de cette stigmatisation et de cette discrimination. Des familles entières pouvaient être concernées.

Les principales causes de stigmatisation/discrimination liées au VIH étaient la peur d'être infecté, de peur de la mort, le tabou de la sexualité et de la consommation de stupéfiants. Le tout était véhiculé par de mauvaises connaissances de la maladie, des croyances mystiques autour du VIH/SIDA (35).

C'est pour cela que le PVVIH essayait de minimiser le nombre de personnes avec qui il partageait son « secret ». Certains refusaient même d'en informer son ou sa conjoint(e), au risque de répandre l'épidémie.

Il nous était arrivé lors de notre expérience de voir des femmes bannies de chez elles, chassées et battues pour « avoir ramené le VIH dans la famille ». Ces femmes se retrouvaient, du jour au lendemain, malades, parfois enceintes, sous TAR, sans ressource, sans travail, sans famille ni ami et sans toit. Plusieurs fois des situations dramatiques au niveau social ont été produites par cette révélation du « secret ».

Les enfants, de par leur vulnérabilité, subissaient aussi de grands préjudices à cette stigmatisation/discrimination. A Pointe-Noire, 9.3% des enfants, orphelins ou non, atteints ou non de VIH/SIDA, ne résidaient pas chez ses parents (20). Ils se retrouvaient totalement livrés à eux mêmes. Le taux de scolarisation chutait chez ces enfants. Les chiffres ne pouvaient pas être donnés de façon précise du fait du manque d'information sur le devenir de ces enfants. En 2010, le CTA organisait des sorties en maraudes pour tenter de dénombrier les enfants de la rue et leur proposer des tests de dépistage pour le VIH.

Dans notre étude, la stigmatisation comme cause de mauvaise observance était évaluée par la question « je ne voulais pas que les autres me voient en train de prendre mon traitement ». Cette cause occupait la septième place de notre classement. Il s'agissait donc d'une cause fréquente mais pas majoritaire dans les problèmes d'observance de nos patients.

- **Vie en communauté**

Au Congo, la vie de communauté primait. Les familles entières vivaient dans une même parcelle. Une parcelle comportait plusieurs cabanons où chaque membre de la famille occupait une place, plus ou moins grande, et l'ensemble était organisé autour d'un espace de vie commune où tout avait lieu : repas, cuisine, veillées, etc.... Cette grande promiscuité rendait difficile l'intimité et notamment limitait parfois la prise discrète du TAR.

De plus, la majorité des logements était précaire (20). En ville, 30.8 % seulement des logements avaient un accès à l'eau courante direct (1.7% en milieu rural). 33.7 % des sols étaient encore en terre ou en sable. Chez 20,4% des maisons urbaines, les murs étaient constitués de planches. 97.4% des toits étaient en tôle. Les toilettes étaient rudimentaires et partagées par l'ensemble de la communauté. Seuls 53.6% des ménages avec accès à l'électricité. La cuisinière utilisait à 45.2% du charbon de bois pour cuisiner.

- **Accès aux soins difficile**

Le Congo était principalement un pays rural et les 2 CTA du pays se situaient dans les deux principales villes : Brazzaville et Pointe-Noire. Le reste de la population n'avait pas facilement accès à des centres de dépistage ou de soins.

Les patients pris en charge au CTA étaient finalement des patients « privilégiés » puisque l'accès aux soins était assuré gratuitement et de façon quotidienne. D'autre part, les TAR faisaient l'objet d'un marché noir et étaient souvent contrefaits hors des structures officielles.

- **Transports**

Les routes congolaises étaient des routes de brousse qui ne permettaient pas aisément de circuler. Les transports, vétustes généralement, étaient souvent partagés pour diminuer les coûts du voyage.

- **Pauvreté et Dénutrition**

Le TAR nécessitait une bonne prise en charge nutritionnelle pour être efficace. Malheureusement, du fait de la pauvreté omniprésente dans la population, il était parfois difficile aux patients de manger à leur faim et si cela leur était possible, les repas n'étaient pas équilibrés. Les sources de vitamines et de protéines étaient souvent délaissées pour des féculents peu nutritifs comme le manioc qui était moins cher.

Les aliments principalement ingérés étaient le manioc sous plusieurs formes (fou-fou, pain de manioc), le riz, le poulet pour les plus riches.

La CTA organisait donc un soutien nutritionnel aux PVVIH (23).

- Les repas communautaires

Des repas communautaires étaient offerts tous les 15 jours. Ils consistaient en à un repas équilibré et étaient un instant de dialogue entre patients et personnel du VIH. Ils comprenaient une entrée, un plat et un dessert et alliaient des protéines, des glucides et des lipides répartis de façon à obtenir un régime équilibré, nécessaire à la bonne réponse du TAR. Ainsi, les nutriments recommandés par l'OMS leur étaient présentés avec les produits locaux. Chaque repas était par ailleurs l'occasion de découvrir une nouvelle recette. Le patient redécouvrait ainsi la tomate, le chou ou même la préparation du poisson.

Tout était mis en œuvre pour que les problèmes quotidiens des PVVIH soient intégrés à la préparation d'un tel repas. La question financière était bien évidemment l'un des critères majeurs. Les patients étaient souvent persuadés de ne pas avoir les moyens de refaire ce type de repas en rentrant dans leur parcelle.

Une thématique spécifique du VIH et sur les difficultés rencontrées par les PVVIH était développée au cours de ces repas (Ex : VIH et alcool, choix du mode d'allaitement, intérêt du suivi biologique, importance de la diversification alimentaire, etc...) (23).

Nous avons pu constater par ailleurs que relativement peu de patient assistait aux repas communautaires (environ une vingtaine à chaque séance). Nous rencontrions souvent les mêmes patients. Une partie des patients du CTA, notamment les travailleurs, n'y avait pas accès, faute d'horaires adaptés. D'autres semblaient ne pas prendre en considération les recommandations alimentaires. Comme si, l'alimentation ne faisait pas partie intégrante du traitement.

- La distribution des vivres du PAM

Le CTA était censé distribuer aux patients les plus modestes des vivres du Plan Alimentaire Mondial. Lors de notre étude, ces vivres n'avaient pas pu être distribués pour une question de manque d'approvisionnement (23).

- **Ruptures des médicaments et des réactifs de laboratoire**

Au Congo, nous pouvions, en général, dénombrer sous le terme de rupture deux cas de figures selon le niveau auquel la rupture survenait: la rupture au niveau du CTA, que nous avons appelée « centrale », et la rupture au niveau du patient, dénommée « individuelle ».

Cas des médicaments :

Une rupture centrale était un fait rare, même au Congo. La dernière rupture ayant entraîné un arrêt total du TAR chez certains patients remontait à plusieurs années.

Si cela se produisait, le CTA mettait tout en œuvre pour substituer le traitement habituel d'un patient par un autre TAR de ligne identique et qui ne subissait pas de rupture. Le patient devait donc changer de traitement, dans la même ligne que celle qu'il prenait habituellement, mais avec d'autres molécules. Le principal préjudice pour le patient était qu'il rencontrait, avant même l'échec thérapeutique avéré, plusieurs types de molécules. Ceci pouvait faciliter l'émergence de virus mutants résistants.

La rupture individuelle tenait plus du fait de l'éloignement du centre, du manque d'organisation pour venir s'approvisionner en temps et en heure ou à une mauvaise gestion des stocks de médicaments. Selon nos données, 45.8% (71/155) des patients inclus déclaraient avoir été confrontés au manque de médicaments. Ce chiffre était important dans le sens où près de la moitié des patients était confrontée à une rupture en médicament, susceptible de mettre en péril l'efficacité de son TAR.

Sachant que la rupture centrale n'arrivait qu'à titre exceptionnel, nous supposons que la rupture individuelle était malheureusement un fait courant. Il s'agissait donc d'un problème ancré qui plaçait directement certains individus comme à risque d'échec thérapeutique. Dans les autres maladies chroniques dans la pratique clinique quotidienne (ex : l'hypertension artérielle, le diabète ou même l'asthme), de nombreux patients se déclarent en rupture individuelle : ils ne vont pas renouveler à temps leur ordonnance, ils ne s'approvisionnent pas assez tôt à la pharmacie. Finalement la rupture individuelle est un problème non spécifique des PVVIH au Congo mais est une problématique commune à toutes maladies chroniques.

Cas des réactifs :

Au cours de l'année 2010, de multiples cessations des livraisons des réactifs et consommables par la COMEG avaient occasionné la non réalisation du calendrier de suivi biologique adopté au niveau national avec pour conséquence une incapacité de répondre à toutes les demandes et une baisse de garde dans le suivi des échecs thérapeutiques (23).

C. De la consultation d'observance à l'éducation thérapeutique

Comme le stipulait D. BESSETTE en 2001 dans son étude de l'observance en Afrique(21), il n'existait pas de patients nés observants, ni au contraire de patients nés rebelles qui seraient à jamais mauvais observants. C'était un processus dynamique, variable au cours du temps. Il y avait des temps de vulnérabilité et de crise dans tout parcours de soin et ces moments étaient des moments privilégiés pour des interventions spécifiques afin de maintenir et/ou de stabiliser la qualité d'un suivi de traitement. En dehors de ces interventions, l'éducation du patient devait être la priorité pour qu'il puisse devenir en quelque sorte un « spécialiste » de sa pathologie. Les connaissances fournies et intégrées lui permettaient de mieux comprendre les enjeux de son TAR et ainsi d'améliorer son observance.

a) Les temps pour aborder l'observance

Au CTA de Pointe-Noire, comme nous le retrouvons dans le rapport d'activité de l'année 2010 (23), l'observance était abordée en plusieurs temps.

A l'annonce diagnostique et à la mise sous TAR

Dès l'annonce diagnostique de la séropositivité pour le VIH, l'éducation du patient devait être débutée afin de favoriser les connaissances sur la maladie et donc l'observance du TAR. Notons que l'inscription au CTA et la mise sous TAR pouvaient être décalées si le patient était séropositif mais que son état de santé ne le plaçait pas dans la population concernée par les recommandations de mise sous TAR (17). Selon, l'histoire naturelle de la maladie, il rentrerait tôt ou tard dans ces critères. Il fallait donc le préparer pour une mise sous TAR à venir.

Ainsi, quand le patient avait requis les critères de mise sous trithérapie, les enjeux du TAR étaient déjà connus par le patient et les informations pouvaient se porter sur d'autres versants de l'éducation à la santé.

Lors des consultations

Chaque consultation était le moment d'évaluer et de favoriser l'observance des patients. L'un des dogmes de l'éducation n'était-il pas de répéter sans arrêt ce qu'il fallait être appris ? Ce suivi devait donc être continu et personnalisé (36). L'interaction entre malade et professionnel de santé permettait un dialogue privilégié pour une prise en charge personnalisée.

Ainsi, le médecin ou les autres professionnels de soins devaient quitter leur rôle paternaliste pour redéfinir la position de chacun des partenaires de la relation thérapeutique.

L'injonction thérapeutique était stérile et plus le patient était impliqué dans sa prise en charge, meilleure était son observance. Ceci permettait par ailleurs d'éviter des frustrations de part et d'autre.

Les Activités communautaires

Les activités communautaires du CTA se répartissaient en deux : les groupes de paroles et les repas communautaires.

Les thèmes abordés en cours de l'année 2010 (23) étaient variés et étaient repris dans les deux types d'activités.

Il y avait eu douze groupes de paroles en 2010, animés par le psychologue, et 925 patients y avaient participé. Vingt-quatre repas communautaires, animés par les assistantes sociales, avaient été réalisés et on avait dénombré 600 participants. Comme nous l'avions évoqué plus haut, il est possible qu'une même personne ait été comptabilisée plusieurs fois dans ces chiffres. En effet, nous avons pu constater que les patients impliqués dans ce type d'activité étaient souvent les mêmes.

b) L'éducation thérapeutique dans le VIH

Au niveau de CTA, l'éducation thérapeutique occupait une place de choix dans le suivi des patients séropositifs (23). Les patients bénéficiaient ainsi de l'encadrement et accompagnement sur le plan éducatif avant de débiter leur TAR et au cours de leur suivi.

L'activité d'éducation thérapeutique était réalisée au quotidien par les Accompagnants Psychosociaux (APS) avec l'encadrement du Psychologue, le tout sous la responsabilité du coordonnateur du programme d'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique permettait de transférer au patient les capacités et/ou les compétences pour vivre le mieux possible avec leur pathologie et leur traitement. Pour les femmes enceintes, l'éducation thérapeutique donne les connaissances permettant un choix éclairé afin de leur permettre l'adoption des comportements sains pour elles-mêmes, leurs partenaires et leurs nouveaux nés.

Au total 3837 séances d'éducation thérapeutique avaient été réalisées en 2010, la durée moyenne d'une consultation avait été de 17 minutes.

Au niveau local, il semblait exister des dérives lors des séances d'ETP et les recommandations n'étaient plus suivies par les APS au bout de quelque temps. Il avait ainsi été décidé de renforcer la formation des APS en charge de l'ETP. Des réunions hebdomadaires étaient organisées pour renforcer leurs propres connaissances médicales et psychologiques face aux PVVIH. Des jeux de rôle étaient mis en place pour tenter de corriger les erreurs de communications fréquentes. D'autre part, nous avons été confrontés à un

APS qui, du fait de sa stature d'éducateur, en profitait pour vendre des tisanes « miracle » aux patients qu'ils rencontraient. Ainsi, il paraissait nécessaire de mettre en place une structure d'évaluation régulière des consultations d'ETP au CTA.

Il a été démontré que les patients bénéficiant de séances d'ETP avaient 1.5 fois plus de chance d'être bien observant et 1.25 fois plus d'avoir une charge virale indétectable par rapport aux patients dont le suivi était de type traditionnel (37).

c) Le modèle MOTHIV

C PRADIER et son équipe avaient travaillé sur les consultations d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA (38). En 2002, ils ont mis au point un modèle de Counseling sur l'observance thérapeutique, le modèle MOTHIV : Modèle de counseling appliqué à l'Observance Thérapeutique aux traitements de l'Infection VIH.

Ce modèle était basé sur 4 principes :

- Définition opérationnelle de l'observance : l'observance thérapeutique désignait les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités étaient influencées, de façon positive ou négative, par des co-facteurs qui interagissaient entre eux : cognitifs, sociaux, comportementaux et émotionnels.

- Une approche centrée sur la personne
- Une intervention brève et structurée
- Formation et suivi des équipes soignantes

D'abord utilisé dans le domaine du VIH/SIDA, le modèle MOTHIV a été élargi en 2004 à d'autres pathologies chroniques dont le traitement durait plus de 6 mois.

Ainsi, deux de ces auteurs, D. TOURETTE-TURGIS et M. REBILLON, avaient fondé un organisme, « Comment Dire », qui développait ces activités dans le domaine de la santé, plus particulièrement dans le champ de la santé publique et des maladies chroniques, notamment :

- Infection VIH / SIDA
- Sclérose en plaques (SEP)
- Maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI)
- Polytoxicomanie

L'éducation thérapeutique devait être applicable à l'ensemble des maladies chroniques.

d) L'éducation thérapeutique dans les autres maladies chroniques : les perspectives

L'éducation thérapeutique dans toutes les maladies chroniques apparaissait comme un champ essentiel de la prise en charge du patient dans sa globalité et permettait de maintenir une observance optimale. Il existait une volonté politique de faire de l'éducation thérapeutique une priorité en matière de santé publique et ceci était inscrit dans plusieurs textes officiels depuis 1980.

De nombreuses structures s'intéressaient à ce sujet.

En juin 2007, l'HAS proposait un document sur la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques (36). Les mêmes principes que nous avons développés plus haut étaient adaptés en fonction de la pathologie concernée.

De même, l'INPES proposait en 2009 plusieurs modèles selon la pathologie concernée (37). Nous allons en développer certains.

Le diabète :

Pour le diabète, il était proposé une éducation thérapeutique par des professionnels de santé de proximité. Dans cette optique, l'expérimentation Asaved (Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques) avait été menée dans trois départements français pour tester la faisabilité et l'efficacité de programmes de formations des soignants et l'éducation des patients, adaptés aux professionnels de santé de proximité. Cette expérience Asaved avait permis de montrer la faisabilité de l'éducation thérapeutique de patients diabétiques en groupe, sur la base d'un programme structuré et par des professionnels de santé de proximité. Les professionnels avaient été motivés et satisfaits par cette pratique, aussi bien pour la formation spécifique que pour la mise en œuvre de l'éducation dans le cadre de leur activité de soignants de ville. Les professionnels concernés étaient de formation diverses : médecins, infirmières libérales, podologues, kinésithérapeutes, etc... A la suite de cette expérience, il avait été créé des réseaux de santé. Les réseaux avaient permis d'intégrer l'ETP dans un cadre plus vaste de coordination des soins entre les professionnels de ville et entre la ville et l'hôpital, notamment grâce aux formations multiprofessionnelles et au dossier médical partagé. Depuis plusieurs années se développait au sein de ces réseaux une approche ethnosociologique de l'ETP ; c'est-à-dire qu'elle s'inscrivait dans une dialectique constructive, entre outils théoriques et pratiques réelles, une analyse des faits sociaux qui se produisent dans les situations éducatives elles-mêmes et des expérimentations réalisées dans des contextes socioculturels différents.

L'obésité :

Dans le cadre de l'obésité, une prise en charge éducative du patient obèse était basée sur les thérapies comportementales et cognitives et avait été mise en place à Roubaix. Elles révélèrent une diminution significative de l'IMC (Indice de Masse Corporelle) à 6 ans. Ici aussi il s'agissait d'une coordination de soins entre endocrinologues, diététicien, psychologue cognitivo-comportementaliste et esthéticienne. Pensée dans une vision d'éducation thérapeutique globale, l'approche cognitivo-comportementale apportait des résultats encourageants dans la prise en charge de l'obésité à court, moyen et long terme.

L'hypercholestérolémie :

L'observance dans le cadre de l'hypercholestérolémie était d'autant plus incertaine qu'il n'existe aucun symptôme direct à ce trouble métabolique. Les patients ne se sentaient pas malades d'un excès de cholestérol (37).

En 2003-2004, le programme Pégase avait testé et évalué un programme éducatif inscrit dans un processus de prise en charge globale des patients à haut risque cardio-vasculaire présentant une hypercholestérolémie. Ici encore, cette démarche éducative avait satisfaite les patients. Des outils simplifiés sont actuellement utilisés à plus grande échelle dans des centres de prévention des maladies cardio-vasculaires privés et publics : les plus utilisés sont ceux qui permettent d'expliquer les changements d'alimentation (supermarché virtuel) et l'apprentissage des étiquettes.

L'asthme :

L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente. Elle touche 10% des enfants et 5% des adultes (37). L'éducation des patients est désormais considérée comme une partie intégrante du traitement. Ses grands principes sont bien établis et font l'objet de recommandations spécifiques.

En pratique, on assiste depuis une dizaine d'années à une implication croissante des professionnels de santé, avec la multiplication des centres éducatifs accueillant des patients asthmatiques. Une enquête réalisée à la demande de la Direction générale de la santé en 2006 a montré qu'il existe une forte implication des professionnels, en dépit des nombreuses difficultés liées à l'insuffisance des ressources humaines et l'absence de financement adéquat. L'enquête révèle également un souci de qualité dans la mise en place des structures, se traduisant par une prise en compte des recommandations de l'ANAES et de l'OMS et par un effort important de formation des équipes.

Le même principe de structure adaptée à une pathologie dans un cadre pluridisciplinaire est décrit dans le cas de l'atopie. A Nantes, il existe une école de l'atopie. Il existe ainsi des

ateliers qui permettent aux patients de mieux appréhender seuls ou en collectivité sa maladie.

L'éducation thérapeutique peut aussi s'appliquer à d'autres pathologies chroniques : les pathologies cardio-vasculaires, les cancers, la polyarthrite rhumatoïde, les lombalgies.

Un seul modèle d'éducation thérapeutique ne peut être appliqué à toutes les pathologies. Chaque maladie chronique présente des spécificités propres. Ainsi, il faut construire un modèle d'ETP spécifique pour chaque maladie afin de limiter la mauvaise observance. L'éducation thérapeutique permet d'envisager l'observance sous ses deux angles : la réduction des freins à l'observance et la promotion de l'observance. Il s'agit d'une approche centrée sur le patient et ses besoins et d'une approche pluridisciplinaire dans le cadre d'une coordination de soins.

VI. Conclusion

Il était apparu au cours de notre étude que la question de l'observance était un problème essentiel dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Dans le cas du VIH/SIDA, elle devait être presque irréprochable pour espérer atteindre une bonne réponse thérapeutique et éviter l'apparition de virus résistant aux traitements. Le niveau d'observance exigé était d'autant plus dur à atteindre que le VIH était une pathologie stigmatisante et discriminante, avec un traitement lourd, coûteux et présentant de nombreux effets secondaires. Nous pensions par ailleurs que les particularités ethnoculturelles du Congo et du CTA auraient été un frein supplémentaire à cette observance. Pour comprendre ce qui empêchait la bonne observance chez les patients adultes du CTA de Pointe-Noire sous TAR, nous nous étions donc intéressés à la population des mauvais observants afin de mettre en lumière les principaux freins à l'observance.

Nous avons mis en place un auto-questionnaire qui permettait de classer les causes de mauvaise observance par ordre de fréquence.

A notre grande surprise, nous avons constaté que notre hypothèse initiale était invalidée en partie: les causes de mauvaise observance chez les patients du CTA de Pointe-Noire n'étaient pas majoritairement dues aux particularités ethnoculturelles du Congo, ni liées aux problèmes intrinsèques du TAR en lui-même. Les principales problématiques rencontrées par ces patients étaient devenues les mêmes que les patients sous tout autre traitement chronique. Il persistait cependant quelques difficultés particulières aux pays d'Afrique subsaharienne.

Finalement nous pouvions conclure de notre étude que l'organisation de la prise en charge des PVVIH au Congo s'était considérablement améliorée. Le rapport au traitement semblait être meilleur. C'était le reflet des efforts fournis depuis des années par les Pouvoirs Publics et la Communauté Internationale pour créer des structures de soins appropriées et avec un haut niveau de compétence. Le CTA offrait à ses patients une prise en charge globale et les quatre axes de l'observance selon l'outil MOTHIV étaient pris en considération : les facteurs sociaux, les facteurs environnementaux, les facteurs cognitifs et les facteurs comportementaux.

L'éducation thérapeutique enfin était le pilier de la bonne observance. Cet outil avait montré son efficacité. Il devait cependant être régulièrement évalué.

Dans le cas des autres maladies chroniques, l'éducation thérapeutique pouvait prendre différentes formes : école de l'asthme, école de l'atopie par exemple. Nous encourageons ces structures à se développer afin de permettre au patient d'être pleinement acteur de son traitement et de ne plus le subir.

VII. Annexes

QUESTIONNAIRE ANONYME POUR LES PATIENTS DU CTA

1. Depuis que je suis suivi au CTA, il m'est arrivé au moins une fois de ne pas prendre mon traitement :
OUI NON, jamais !

2. Si OUI, pendant combien de temps ?.....

<i>Il m'est arrivé de ne pas prendre mon traitement PARCE QUE</i>	<i>J'ama</i>	<i>Parfois</i>	<i>Quelques fois</i>	<i>Souvent</i>
Je n'avais plus de médicament				
J'ai tout simplement oublié				
Je n'étais pas chez moi				
J'étais occupé(e) à autre chose				
Il y a eu un changement dans mes routines quotidiennes				
Je me suis endormi(e) / je dormais à l'heure de la prise				
J'ai eu des problèmes à les prendre aux horaires prescrits				
Je ne pouvais pas connaître l'heure précise (pas de montre ni portable, ne sait pas lire l'heure)				
J'étais malade/Je ne me sentais pas bien				
Je me sentais déprimé (e)/à bout				
Je voulais éviter les effets secondaires				
J'avais trop de comprimés ou de gélule à prendre				
J'avais l'impression que mon traitement était toxique /Dangereux				
Je ne voulais pas que les autres me voient en train de prendre mon traitement				
Je ne peux boire les médicaments car ils sont trop gros				
Je ne comprends pas à quoi sert le traitement				
On ne m'a pas rappelé comment prendre mon traitement quand je me suis approvisionné(e)				

3. Les séances d'éducation thérapeutique m'ont été bénéfiques ? OUI NON

4. Je participe aux activités communautaires (repas, groupes de parole) ? OUI NON

5. Expression libre :

.....

.....

.....

Quelques photos :



Pointe Noire vue du ciel



Hôpital SICE Pointe-Noire



CTA de Pointe-Noire 1



CTA de Pointe-Noire 2



CTA de Pointe-Noire 3

VIII. Bibliographie

1. Niel X, Beaumel C. Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi. 14 avr 2011 [cité 22 oct 2013]; Disponible sur: <http://www.epsilon.insee.fr/jspui/handle/1/2130>
2. Cambois E, Meslé F, Pison G. L'allongement de la vie et ses conséquences en France. Regards Croisés Sur Léconomie. 24 avr 2009;n° 5(1):30-41.
3. WHO | ADHERENCE TO LONG-TERM THERAPIES: EVIDENCE FOR ACTION [Internet]. WHO. 2013 [cité 22 oct 2013]. Disponible sur: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/
4. Paterson DL, Swindells S, Mohr J, Brester M, Vergis EN, Squier C, et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. Ann Intern Med. 4 juill 2000;133(1):21-30.
5. CRESIF. Synthèse documentaire: Observance thérapeutique chez les personnes âgées [Internet]. 2001. Disponible sur: <http://www.e-campus.uvsq.fr/claroline/backends/download.php?url=L0xIX3N1aXZpX2RIX2xhX1BlcnNvbm5lX2Fn6WUvU3ludGhlc2VPYnNlcnZhbmNIQWdlzIFzLIBERg%3D%3D&cidReset=true&cidReq=ECMELT2>
6. ANKRI J, LE DISERT D, HENRARD JC. Comportements individuels face aux médicaments : de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature. Sante Publique (Bucur). avr 1995;(4):427-441.
7. Postel-Vinay N, Ménard J. Observance en pratique médicale courante. Encycl Med Chir Encycl Prat Médecine -0030Elsevier Paris. 1998;
8. Langevin V, Boini S, Francois M, Riou A. Indicateur de santé perpétuelle de Nottingham (ISPN). Référence en santé au travail [Internet]. 2013; Disponible sur: <http://www.inrs.fr/accueil/produits/mediatheque/doc/publications.html?reFINRS=FRPS%2030>
9. Questionnaire généraliste SF 36 (Qualité de vie) [Internet]. Disponible sur: http://www.infectiologie.com/site/medias/enquetes/2006-LP-Questionnaire_SF_36.pdf
10. Ben AJ, Neumann CR, Mengue SS. The Brief Medication Questionnaire and Morisky-Green Test to evaluate medication adherence. Rev Saúde Pública. avr 2012;46(2):279-289.

11. Lemorton C. Rapport d'information de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la prescription, la consommation et la fiscalité des médicaments [Internet]. 2008. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i0848.asp>
12. CARILLON S. Ruptures de suivi médical en milieu africain : l'exemple de Kayes (Mali) [Internet]. 2010. Disponible sur: http://mediatheque.lecrips.net/index.php?lvl=notice_display&id=79895
13. Yeni P. Rapport 2010 sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. 2010 [cité 22 oct 2013]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/rapport-2010-sur-la-prise-en-charge-medicale-des-personnes-infectees-par-le-vih-sous-la-direction-du-pr-patrick-yeni.html>
14. Carrieri P, Cailleton V, Le Moing V, Spire B, Dellamonica P, Bouvet E, et al. The dynamic of adherence to highly active antiretroviral therapy: results from the French National APROCO cohort. *J Acquir Immune Defic Syndr* 1999. 1 nov 2001;28(3):232-239.
15. Mouala C, Roux P, Okome M, Sentenac S, Okome F, Nziengui U, et al. [Assessment of compliance with ARV treatment in Africa]. *Médecine Trop Rev Corps Santé Colon*. déc 2006;66(6):610-614.
16. Faure N, Diafouka M, Nzounza P, Ekat MH, Mahambou ND, Levasseur G, et al. [Study of treatment adherence by patients living with HIV in 2009 at the outpatient care and treatment center of Brazzaville, Congo]. *Médecine Trop Rev Corps Santé Colon*. oct 2011;71(5):487-491.
17. OMS | Traitement antirétroviral de l'infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent [Internet]. WHO. 2010 [cité 23 oct 2013]. Disponible sur: <http://www.who.int/hiv/pub/arv/adult2010/fr/index.html>
18. Fischl MA, Richman DD, Grieco MH, Gottlieb MS, Volberding PA, Laskin OL, et al. The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex. A double-blind, placebo-controlled trial. *N Engl J Med*. 23 juill 1987;317(4):185-191.
19. Gauchet A. Observance thérapeutique et VIH: Enquête sur les facteurs biologiques et psychosociaux. Editions L'Harmattan; 2008.

20. Enquête de séroprévalence et sur les indicateurs du Sida au Congo (ESISC-I) [Internet]. République du Congo; 2009. Disponible sur: <http://www.cnsee.org/pdf/RapSyntESISC.pdf>

21. Bessette D, Bungener M, Costagliola D, Flore Y-A, Matheron S. L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA: Mesure, déterminants, évolution [Internet]. ANRS; 2001. Disponible sur: http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CC4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.anrs.fr%2Fcontent%2Fdownload%2F1426%2F9517%2Ffile%2FL%27observance%2520aux%2520traitements%2520contre%2520le%2520VIHsida.%2520Mesure%2C%2520d%25C3%25A9te rminants%2C%2520%25C3%25A9volution.pdf&ei=BlxnUvTRGMK40QWC_4DwAg&usg=AFQjCNH_N0eVWb7Axu9Kly041FfG2nnvPQ&sig2=CC1dxJOW1mvOUZyVx3fR-w&bvm=bv.55123115,d.d2k&cad=rja

22. Cinquième session (Paris, 2007) | Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture [Internet]. 2013 [cité 22 oct 2013]. Disponible sur: <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/bioethics/intergovernmental-bioethics-committee/igbc-sessions/fifth-session-paris-2007/>

23. Bakala N, NZouza P. Rapport d'activité du CTA de Pointe-Noire. Croix rouge française; 2010.

24. Eholié S-P, N'dour C-T, Cissé M, Bissagnéné E, Girard P-M. [Observance of antiretroviral treatments: African specificities]. Médecine Mal Infect. sept 2006;36(9):443-448.

25. Egrot M. Différenciation sexuelle des interprétations causales de la maladie en Afrique subsaharienne (Burkina Faso). Sci Soc Santé. sept 2004;22(3):45-70.

26. Congo Brazzaville : « La femme commence à se mettre debout ! » [Internet]. OverBlog. [cité 23 oct 2013]. Disponible sur: <http://syfia.overblog.com/article-congo-brazzaville-la-femme-commence-a-se-mettre-debout-113674915.html>

27. Manuel de législation sur la violence à l'égard des femmes - Nations Unies- Division de la promotion de la femme [Internet]. 2010. Disponible sur: <http://www.un.org/womenwatch/daw/vaw/handbook/Handbook%20for%20legislation%20on%20VAW%20%28French%29.pdf>

28. Badara Fall A. La Charte africaine des droits de l'homme et des peuples : entre universalisme et régionalisme. *Pouvoirs*. 23 mars 2009;n° 129(2):77-100.
29. Kebi-Moukoko A. Droit congolais de la famille: filiation, régimes matrimoniaux, successions et libéralités. Editions L'Harmattan; 2008.
30. Congo Brazzaville : La polygamie en sursis [Internet]. OverBlog. [cité 23 oct 2013]. Disponible sur: <http://syfia.over-blog.com/article-congo-brazzaville-la-polygamie-en-sursis-39046126.html>
31. Le développement de l'éducation, Rapport national du Congo [Internet]. Ministère de l'enseignement primaire, secondaire et supérieur chargé de la recherche scientifique; 2001. Disponible sur: <http://www.ibe.unesco.org/International/ICE/natrap/Congo.pdf>
32. Backiny-Yetna P, Wodon Q. Profil et perceptions de la pauvreté en République du Congo en 2005. *Perspect Afr*. 2009;4(1-3):1-21.
33. Aubrière C, Hamelin C, Spire B et al. Situation socioéconomique des personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital en France métropolitaine en 2011. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2. *Bull Epidemiol Hebd*. 2013;(26-27):293-9.
34. Ostrom RA, Serovich JM, Lim JY, Mason TL. The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children. *AIDS Care*. janv 2006;18(1):60-65.
35. Morrison K. Stigmatisation, discrimination, auto-stigmatisation et VIH: Rompre le cycle [Internet]. USAID; 2007. Disponible sur: http://www.policyproject.com/pubs/generalreport/Breaking%20the%20cycle_FR.pdf
36. HAS-Inpes. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. 2007. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
37. Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C. Education thérapeutique du patient: Modèles, pratiques et évaluation-Saint-Denis: Inpes, coll. Santé en action, 2010: 412p [Internet]. 2010 [cité 23 oct 2013]. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/cfesbases/catalogue/pdf/1302.pdf>

38. Pradier C, Bentz L, Spire B, Tourette-Turgis C, Morin M, Souville M, et al. Efficacy of an educational and counseling intervention on adherence to highly active antiretroviral therapy: French prospective controlled study. *HIV Clin Trials*. avr 2003;4(2):121-131.

CHEVREL EMMANUELLE

Observance des antirétroviraux au Centre de Traitement Ambulatoire de Pointe-Noire (Congo) : des spécificités ?

Résumé

Propos: L'observance est une problématique majeure dans les traitements de maladies chroniques, autant sur le plan humain, sanitaire que financier. Dans le cas du VIH/SIDA l'enjeu de la bonne observance est le succès thérapeutique et d'éviter l'apparition de virus résistants au traitement. Les traitements antirétroviraux présentent des spécificités qui peuvent devenir des freins à l'observance. Cette observance peut aussi être mise en péril par les particularités ethnoculturelles du pays dans lequel on se trouve, ici le Congo.

Existe-t-il des spécificités dans l'observance des antirétroviraux chez les patients du CTA de Pointe-Noire ?

Méthode: 155 patients adultes, sous traitement antirétroviraux, suivis au CTA de Pointe-Noire, du 15 août 2010 au 15 octobre 2010 et ayant déclaré une mauvaise observance par un auto-questionnaire. Nous avons classé les causes de mauvaise observance par ordre de fréquence.

Résultats: L'étude a permis de démontrer que les causes les plus fréquentes de mauvaise observance chez les PVVIH du CTA de Pointe Noire n'étaient pas forcément en lien avec les spécificités du TAR ni celles des particularités ethnoculturelles. Il restait cependant des problématiques spécifiques aux pays de l'Afrique sub-saharienne dans l'observance du TAR au CTA de Pointe-Noire.

Conclusion: Notre hypothèse initiale était en partie invalidée. Il semblait que les efforts fournis en matière de prise en charge des PVVIH commençaient à porter leurs fruits. Ces efforts étaient à maintenir. L'éducation thérapeutique devait régulièrement être évaluée et adaptée à chaque patient. Dans le cas des autres maladies chroniques elle prenait différentes formes.

Mots Clefs : Observance, traitement antirétroviral, VIH/SIDA, Congo, Afrique subsaharienne