



## THÈSE DE DOCTORAT

Simon-Decap MABAKUTUVANGILANGA NTELA

**Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République  
Démocratique du Congo**

Proposition d'une approche multimodale transculturelle en sciences Infirmières impliquant  
le patient partenaire à travers le théâtre traditionnel

Directeur de Thèse  
Monique Rothan-Tondeur

Titre : **Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo** : Proposition d'une approche multimodale transculturelle en sciences Infirmières impliquant le patient partenaire à travers le théâtre traditionnel

## Résumé

---

L'observance au traitement antirétroviral (ARV) est une issue prometteuse dans la lutte contre le VIH actuellement. Cependant l'atteinte de celle-ci est complexe dans des contextes ruraux des pays en développement comme celui de la République Démocratique du Congo (RDC). En effet, dans ce contexte, la transculturalité et le caractère « tabou » entourent les soins de l'infection par le VIH. Le fait que dans le contexte rural de la RDC, les infirmiers assurent la quasi-totalité des soins par délégation des tâches, l'approche des soins infirmiers transculturels pourrait être une solution dans le cadre de l'amélioration de l'observance. C'est au regard de l'influence de la transculturalité et du rôle primordial des infirmiers dans la prise en charge du VIH que le programme de recherche Kothar a été conçu. Il propose une approche multimodale, transculturelle en sciences infirmières qui soutient l'utilisation du théâtre traditionnel comme stratégie d'éducation thérapeutique pour améliorer l'observance au traitement antirétroviral. Ainsi, trois grandes études ont été réalisées. L'étude Kothar 1 (descriptive-transversale multicentrique) a mesuré l'observance et a déterminé les facteurs qui en sont associés. L'étude kothar 2 (qualitative phénoménologique) a été menée pour comprendre les freins à l'observance. L'étude Kothar 3 était une revue systématique, qui a permis de comprendre les effets du théâtre dans le changement de comportement. A l'issue des résultats obtenus, une stratégie d'intervention (étude kothar 4) orientée vers l'axe éducationnel, la sécurité alimentaire et l'harmonisation de la qualité d'alliance thérapeutique Infirmier-patient dans le parcours de soins a été proposée.

Mots clés : Soins Infirmiers transculturels, observance, traitement antirétroviral, République Démocratique du Congo.

**Title : Improving adherence to antiretroviral treatment in rural areas of the Democratic Republic of Congo** : Proposal of a multimodal transcultural approach in nursing sciences involving the patient partner through traditional theatre

## **Abstract**

---

Adherence to antiretroviral treatment is a promising outcome in the current HIV response. However, achieving this goal is complex in rural contexts in developing countries such as the Democratic Republic of Congo (DRC). Indeed, in this context, transcultural and "taboo" character surround the care of HIV infection. The fact that in the rural context of the DRC, nurses provide almost all care by the delegation of tasks, the cross-cultural nursing approach could be a solution as part of improving compliance. It is in view of the influence of transcultural and the essential role of nurses in HIV care that the Kothar research program was designed. It proposes a multimodal, cross-cultural approach in nursing that supports the use of traditional theatre as a therapeutic education strategy to improve adherence to antiretroviral therapy. Three major studies have been carried out. The Kothar study 1 (descriptive-transverse multicentric) measured compliance and determined the associated factors. The Kothar study 2 (phenomenological qualitative) was conducted to understand the barriers to compliance. The Kothar study 3 was a systematic review, which provided an understanding of the effects of theatre on behavior change. At the end of the results obtained, an intervention strategy (Kothar study 4) oriented towards the educational axis, food security and the harmonization of the quality of the therapeutic alliance between nurse and patient in the care pathway was proposed.

Keywords: Transcultural nursing care, adherence, antiretroviral treatment, Democratic Republic of Congo

# Sommaire

---

Remerciements .....	10
Articles originaux.....	12
Communication affichée .....	13
Communications orales.....	13
Présentations au laboratoire.....	14
Avertissements.....	15
<b>Introduction générale.....</b>	<b>16</b>
<b>CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE .....</b>	<b>18</b>
<b>Les soins infirmiers et la profession infirmièreLa notion de soin .....</b>	<b>19</b>
La notion de soin .....	19
Les soins infirmiers .....	20
▪ Historique.....	20
▪ Formes des soins infirmiers.....	21
▪ Les fonctions infirmières .....	22
La profession infirmière.....	23
▪ Historique et évolution de la profession infirmière dans le monde .....	23
▪ Historique et évolution de la profession infirmière en Afrique .....	24
▪ Intérêt de la profession infirmière .....	25
▪ Champ d'application de la profession infirmière .....	25
▪ Considération de l'infirmier indigène dans la culture africaine .....	26
La recherche infirmière .....	27
▪ Objectifs .....	27
▪ Historique de la recherche infirmière .....	27
▪ Champs d'application de la recherche infirmière .....	29
▪ Profil des infirmiers impliqués dans la recherche .....	30
▪ La recherche infirmière en Afrique .....	31
▪ La recherche infirmière en République Démocratique du Congo.....	31
<b>L'infection par le VIH .....</b>	<b>33</b>
Généralités .....	33
▪ Introduction sur le VIH .....	33
▪ Origine du VIH .....	33
▪ Propagation de l'infection par le VIH .....	34
▪ Évolution de l'infection par le VIH.....	35
▪ Épidémiologie de l'infection par le VIH .....	36
Cas spécifique de la République Démocratique du Congo.....	38
▪ Contexte général du Congo.....	38
▪ Contexte sanitaire de la République Démocratique du Congo .....	39
▪ VIH en République Démocratique du Congo .....	40
▪ Quelques efforts et stratégies dans la lutte contre le VIH en République Démocratique du Congo.	41
Prise en charge thérapeutique des patients VIH.....	43
▪ Objectifs du traitement antirétroviral.....	43
▪ Accès au traitement antirétroviral .....	43
Notion de délégation de tâches dans la prise en charge des patients sous traitement antirétroviral .....	47
▪ Généralités .....	47
▪ Avantages de la délégation de tâche .....	48
▪ Obstacles à la délégation des tâches .....	48
▪ Délégation de tâches dans la prise en charge du VIH en République Démocratique du Congo.....	49
▪ Délégation des tâches aux agents de santé communautaires ou les agents de relais communautaires.....	49
▪ Délégation de tâches aux infirmiers dans la prise en charge du VIH en milieu rural de la République Démocratique du Congo.....	50

Problématique sur la notion de l'observance .....	53
▪ Introduction .....	53
▪ Domaines où l'observance a fait l'objet d'études.....	53
▪ Conséquences d'une mauvaise observance.....	54
▪ Facteurs influençant l'observance .....	54
▪ Évaluation de l'observance thérapeutique .....	55
Stratégies pour améliorer l'observance .....	58
▪ L'éducation thérapeutique du patient .....	58
▪ Le chronic care model .....	64
▪ La littératie en santé .....	66
Observance au traitement antirétroviral .....	67
▪ Introduction .....	67
▪ Avantages de l'observance au traitement antirétroviral .....	68
▪ Contraintes liées à l'observance au traitement antirétroviral .....	69
▪ Observance au traitement antirétroviral en Afrique .....	69
Cas de la République Démocratique du Congo .....	70
<b>Notion d'approches multimodales</b> .....	72
Introduction.....	72
Types d'approches multimodales.....	72
▪ Selon le niveau d'approches multimodales .....	72
▪ Selon la qualité d'approches multimodales .....	72
Intérêt de l'intervention multimodale en matière de l'observance au traitement antirétroviral .....	73
Quelques interventions infirmières en matière d'observance au traitement antirétroviral .....	74
Place des soins infirmiers dans l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo .....	74
<b>Question de recherche</b> .....	77
<b>PRÉSENTATION DU PROGRAMME KOTHAR</b> .....	<b>77</b>
<b>Introduction</b> .....	79
Objectif général .....	79
Objectifs spécifiques.....	79
<b>Justification</b> .....	82
<b>Cadre conceptuel</b> .....	83
Introduction.....	82
Choix du modèle.....	82
Description du modèle soins Infirmiers transculturels de Giger et Davidhizar .....	83
Composantes.....	83
<b>PRÉSENTATION DES ÉTUDES</b> .....	<b>85</b>
<b>Études Kothar 1. Observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo : Étude descriptive transversale</b> .....	<b>87</b>
Résumé de l'étude Kothar 1 .....	86
▪ Introduction .....	86
▪ Méthode.....	86
▪ Résultats.....	87
▪ Discussion.....	93
▪ Conclusion .....	93
Production originale relative à cette étude.....	93
▪ Contribution personnelle à ce travail.....	94
▪ Article original relatif à cette étude .....	94
▪ Commentaires supplémentaires sur l'étude Kothar 1 .....	111
<b>Étude Kothar 2. Freins à l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo : Étude phénoménologique</b> .....	<b>114</b>
Résumé de l'étude Kothar 2 .....	113
▪ Introduction .....	113

▪	Méthode.....	113
▪	Résultats.....	113
▪	Discussion.....	115
▪	Conclusion.....	115
	Productions originales relatives à cette étude.....	116
▪	Contribution personnelle à ce travail.....	116
▪	Articles originaux relatifs à l'étude Kothar 2.....	117
▪	Premier article relatif à cette étude.....	117
▪	Deuxième article relatif à cette étude.....	133
▪	Commentaires supplémentaires pour l'étude Kothar 2.....	142
	<b>Étude Kothar 3. Le théâtre outil de changement dans les soins : Revue systématique.....</b>	<b>145</b>
	Résumé de l'étude Kothar 3.....	144
▪	Introduction.....	144
▪	Méthode.....	144
▪	Résultats.....	144
▪	Discussion.....	146
▪	Conclusion.....	146
	Production originale relative à cette étude.....	147
▪	Contribution personnelle à cette étude.....	147
▪	Article original relatif à cette étude.....	147
	<b>DISCUSSION GÉNÉRALE.....</b>	<b>166</b>
	Introduction.....	167
	Discussion concernant la méthode.....	167
	Discussion de l'application du modèle de soins Infirmiers de Joyce Newman Giger et Ruth Elaine Davidhizar dans le programme Kothar.....	168
	Discussion des Principaux résultats des différentes études.....	170
▪	Résultats de l'étude kothar 1.....	170
▪	Discussion des résultats de l'étude Kothar 2 qualitative phénoménologique.....	171
▪	Discussion des résultats de l'étude Kothar 3 : revue systématique.....	174
	Place de l'Infirmier dans le programme de recherche Kothar.....	175
	Apport de ce programme de recherche sur le développement de la profession Infirmière.....	177
	Apport du programme pour le développement de l'éducation thérapeutique en République Démocratique du Congo.....	177
	Apport pour les patients sous traitement antirétroviral dans les sociétés traditionnelles.....	178
	Ce qui aurait pu être réalisé.....	178
	L'étude interventionnelle (étude Kothar 4).....	180
	Stratégie d'intervention spécifique pour le programme Kothar.....	181
	Différents axes d'intervention pour le programme Kothar.....	182
▪	Outils utilisés dans l'intervention multimodale.....	182
▪	Axes d'intervention pour l'étude Kothar 4.....	189
▪	Place de l'Infirmier dans l'intervention Multimodale (Kothar 4).....	203
	Conclusion générale.....	206
	Références Bibliographiques.....	207
	Annexes.....	239
▪	Annexe 1 : Fiche d'enquête Caractéristiques sociodémographique et médicale du participant..	239
▪	Annexe 2 : Lettre d'information destinée aux personnels Infirmiers.....	242
▪	Annexe 3 : Formulaire de consentement pour la participation à une recherche.....	243
▪	Annexe 4 : Modèle de Théâtre sur l'observance au traitement antirétroviral.....	244
▪	Annexe 5 : Décision du comité d'éthique de santé de la République Démocratique du Congo...	257
▪	Annexe 6 : Lettre d'acceptation de l'article de Kothar 2.....	258

## **Table des illustrations**

### **Liste des figures**

Figure 1: Illustration de l'origine et de la propagation de l'infection par le VIH depuis l'Afrique Centrale .....	35
Figure 2: Schéma des différents stades de l'évolution du VIH/Sida.....	36
Figure 3: Cartographie des données décembre 2017 de l'infection à VIH dans le monde .....	37
Figure 4: Présentation de la carte de la République Démocratique du Congo .....	39
Figure 5: Diminution de la prévalence de l'infection par le VIH chez la femme enceinte, résultats de l'approche PTME diseases). <a href="http://www.who.int/profiles_informatif">http://www.who.int/profiles_informatif</a> .....	42
Figure 6: Illustration de l'augmentation du nombre de patients sous traitement antirétroviral .....	44
Figure 7: Illustration des tendances d'augmentation du nombre des patients sous traitement antirétroviral d'ici 2020.....	44
Figure 8: Illustration de la cascade VIH en RDC et le niveau d'atteinte de l'objectif 90-90-90.....	47
Figure 9: "Le «Montreal model » : le modèle patient partenaire et ses prédécesseurs .....	62
Figure 10: « Chronic care model » en médecine de famille en Suisse .....	65
Figure 11: illustrant la diminution du risque de transmission du VIH/SIDA chez les patients respectant le traitement antirétroviral. Vers le risque zéro. ....	69
Figure 12: Illustration de différentes études du programme Kothar .....	80
Figure 13: Illustration du modèle de soins Infirmiers transculturels .....	84
Figure 14: Présentation de la distribution d'âge des participants .....	88
Figure 15: Illustration des proportions du nombre de repas quotidiens chez les sujets .....	88
Figure 16: Illustration du niveau d'observance médian .....	89
Figure 17: Illustration des taux d'observance selon les différentes mesures .....	89
Figure 18: Illustration des combinaisons des taux d'observance selon les mesures en fonction des sites .....	90
Figure 19: Illustration de l'analyse de l'observance au traitement antirétroviral en fonction du sexe .....	90
Figure 20: Illustration de l'analyse de l'observance en fonction du niveau socioéconomique élevé. ....	91
Figure 21: Illustration de l'observance en fonction des mesures de l'observance .....	91
Figure 22: Illustration de l'analyse de l'observance en fonction de la régularité des repas .....	92
Figure 23: Illustration de la double implication du modèle de Giger et Davidhizar dans l'intervention Kothar. ....	170
Figure 24: Illustration des principaux facteurs d'inobservance au traitement antirétroviral dans le programme de recherche Kothar.....	174
Figure 25: Stratégie d'intervention spécifique pour le programme Kothar .....	181
Figure 26: Illustration du volet éducationnel dans l'étude Kothar 4 adapté au modèle de la théorie à double étage.....	190
Figure 27: Agroecology and sustainable food systems .....	195
Figure 28: Résumé des trois axes de l'intervention multimodale de l'étude Kothar 4. ....	199
Figure 29: Illustration de la théorie de l'atteinte des buts et art de la pratique selon King .....	201

### **Liste des tableaux**

Tableau 1: Résumé des différentes compétences propres aux infirmières et celles qui leur sont déléguées dans la prise en charge du VIH.....	52
Tableau 2: récapitulatif de quelques méthodes de mesure de l'observance .....	57
Tableau 3: Résumé des variables indépendamment associées ou non à l'observance .....	92
Tableau 4: Tableau récapitulatifs des caractéristiques d'articles sélectionnés.....	145
Tableau 5: Tableau récapitulatifs des effets du théâtre .....	146



« La persévérance, c'est ce qui rend l'impossible possible, le possible probable et le probable réalisé  
(Léon Trotsky) »

A ma très chère épouse Flavienne Matoko Nzinga

A nos enfants Henrie-Didiana Didi Mabeta et André-Protège Nkebolo Malafu

A ma mère Jeannette Kulungu-Mangansi

A mon défunt père Michel Ntela-Nlandu

## Remerciements

« La réussite d'une thèse passe par une accumulation d'échecs, d'erreurs, de faux départs, de confusions mais aussi avec la volonté de continuer malgré tout (Nick Gleason) ». « Et c'est justement parce que c'est difficile que c'est merveilleux (Léon Trotsky) ». C'est pour cette raison qu'avant de présenter les détails de mes travaux, il m'est obligatoire de présenter ma gratitude à toutes les personnes qui ont joué un rôle dans la réalisation de cette thèse ;

Nos remerciements vont d'abord à Monique Rothan-Tondeur, Directeur de cette thèse et responsable de la chaire Recherche Sciences Infirmières. Sa disponibilité, ses conseils, sa rigueur scientifique, ses orientations dans le domaine de recherche en sciences Infirmières, ont facilité l'aboutissement de cette thèse.

Nos remerciements s'adressent également au Professeur Remi Gagnayre, au Professeur Pierre Lombraïl et à toute l'équipe du laboratoire d'éducation et pratiques de santé (LEPS) pour leur encadrement scientifique pendant toute la période de ce cycle doctoral ;

Que toutes les autorités de l'école doctorale Erasme et celles de l'Institut Supérieur des techniques Médicales de Kinshasa en République Démocratique du Congo, trouvent ici notre gratitude ;

Nous ne passerons pas sous silence la contribution de plusieurs chercheurs, notamment : Jean-Manuel Morvillers, Nathalie Goutte et Mathieu Ahouah, tous pour leur soutien scientifique fort, pour leurs remarques, débats scientifiques de haut niveau qui nous ont permis d'aller jusqu'au bout de cette thèse ;

A toute l'équipe de la Chaire Recherche Sciences Infirmières de l'Université Paris 13, mes compagnons de lutte, nous disons merci ;

Nous n'oublions pas non plus la contribution du professeur Félicien Tshimungu, du professeur Marie-Claire Omanyondo et du professeur Bernard Ntoto Kunzi, tous enseignants à l'Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa en République Démocratique du Congo, pour leur encouragement et leur encadrement sur le terrain de recherche ;

Des remerciements particuliers s'adressent au Professeur Nkebolo Malafu, un homme qui n'aime que l'avancement des autres, cette thèse est aussi le fruit de ses conseils réguliers ;

Nous disons aussi merci à toutes les familles qui nous ont reçu et aidé pendant notre séjour ici en Europe, je cite : Famille Mbou Jean-Daniel, Famille Honoré Mpanga Lokula, famille Loko August et famille Lucie Passi. Vous avez été précieuses pour cet accompagnement ;

Aux Docteurs Daniel Ishoso Katwashi, Kamba Dallau, Christian Molima et Kintona Kinas, des véritables compagnons de lutte dans le cheminement de mes recherches ;

A Monsieur Appollinaire Kahindo Kiviyamunda, pour sa contribution, ses conseils et ses encouragements ayant motivé l'aboutissement de cette thèse ;

A tous les collègues de service de l'ISTM Kinshasa, nous sommes reconnaissants ;

A tous mes frères et sœurs de la famille biologique, que cette thèse qui est la première pour notre famille, serve de motivation pour leur progéniture ;

Au Docteur Mouala Christian, son expérience sur les questions du VIH à l'ONUSIDA nous a été importante ;

A toute ma belle-famille et leurs parentés, nous disons aussi merci ;

A la Révérende sœur Wivine Nlenvo Luheho, des remerciements particuliers ;

Aux Révérends pères Michel Ntela Mambote, Blaise Matondo Bulembe et Justin Zitisa, pour leur soutien moral, spirituel et matériel ;

Que tous les collègues Infirmiers ayant œuvré avec nous pendant l'exercice de notre noble profession, trouvent en nous un modèle pour l'avancement de notre profession ;

A Monsieur Doudou Dubu Lutete, au Docteur Pululu, à la Révérende sœur Cécile et tous les patients qui ont bien voulu nous accompagner dans nos recherches ;

Aux messieurs Rimos Luntadila Mpanzu, Pierre Museghe, François Foutel, Tigre Dibanza et charlotte Umba, à vous tous, nous disons merci ;

A tous les étudiants qui ont bénéficié de ma formation depuis le début de ma carrière enseignante. Il s'agit notamment de mes élèves de l'Institut Technique Médical Lembika en milieu rural de la République Démocratique du Congo, de l'Institut Supérieur de Techniques Médicales de Kinshasa en République Démocratique du Congo et ceux des deux Instituts de formation en soins infirmiers (Avicenne et Jean-verdier) / France, cette thèse doit être pour vous une motivation pour soutenir la recherche en sciences infirmières ;

Que tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué à l'aboutissement de cette thèse mais que nous n'avons pas pu citer, la liste étant non exhaustive, trouvent ici l'expression de notre profonde gratitude.

# Productions

---

## Articles originaux

Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap, Goutte Nathalie, Morvillers Jean-Manuel, Tshimungu Kandolo Félicien, Ahouah Mathieu, Rothan-Tondeur Monique : Étude épidémiologique multicentrique sur l'observance au traitement antirétroviral pour le VIH en milieu rural de la République Démocratique du Congo : Cas des sujets suivis dans trois sites de soins de la Province du Kongo-Central (Ex Bas-Congo),

Soumis dans Pan African Médical Journal le 18 novembre 2018

Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela, Nathalie Goutte, Jean-Manuel Morvillers, Cyril Crozet, Mathieu Ahouah, Marie-Claire Omanyondo-Ohambe, Bernard Ntoto-Kunzi, Félicien Tshimungu Kandolo, Monique Rothan-Tondeur : Freins à l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo et regard sur l'Alliance thérapeutique dans le circuit de soins,

Accepté le 22 janvier 2019 dans « The journal of Nursing »

Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela, Goutte N, Morvillers J-M, Crozet C, Ahouah M, Omanyondo-Ohambe M-C, Bernard Ntoto-Kunzi, Félicien Tshimungu Kandolo, Monique Rothan-Tondeur. Observance to antiretroviral treatment in the rural region of the Democratic Republic of Congo: a cognitive dissonance. Pan African Medical Journal *Pan African Medical Journal*, 31(159).

Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela, Mathieu Ahouah, Félicien Tshimungu Kandolo, Aurore Margat, Monique Rothan-Tondeur : Le théâtre, un outil du changement de comportement : Revue Systématique de la littérature.

Soumis dans la revue « Éducation thérapeutique du Patient » le 23 avril 2019

## **Communication affichée**

Mabakutuvangilanga Ntela Sd et Rothan-Tondeur : « Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo » (Communication affichée à l'université des jeunes chercheurs, Sidaction, Marseille 2017).

## **Communications orales**

Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap et Rothan-Tondeur M. : « Freins à l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo : Le point de vue des patients » (communication au Colloque des doctorants de l'École Doctorale Erasme, septembre 2017, Université Paris 13/France) ;

Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap et Rothan-Tondeur : « Freins à l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo » (communication au congrès de santé Publique d'Amiens, octobre 2017) ;

Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap et Rothan-Tondeur. Programme Kothar : « Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo » (communication orale au séminaire de recherche des étudiants infirmiers 3e année des IFSI du Maine et Loire, Angers 2018) ;

Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap et Rothan-Tondeur. Programme Kothar : « Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo » (communication orale (ma thèse en 180 secondes), au congrès Francophone de recherche en soins, Angers 2018) ;

Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap et Rothan-Tondeur : « Observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo : Une dissonance cognitive » (communication orale au congrès Francophone de recherche en soins, Angers 2018).

## **Présentations au laboratoire**

Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap et Rothan-Tondeur M : « Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo » (communication orale sur l'état d'avancement de la thèse à la chaire recherche en Sciences Infirmières, au Laboratoire en vidéo conférences avec les autres institutions, le 19 janvier 2017) ;

Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap et Rothan-Tondeur M : « Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo » (communication orale sur l'état d'avancement de la thèse au Laboratoire Education et Pratiques de Santé, Université Paris 13, Le 31 Janvier 2017) ;

Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap : Programme Kothar « Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo » (présentation des résultats lors du séminaire de la Chaire Recherche Sciences Infirmières, 9 janvier 2018, Bobigny) ;

Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap et Rothan-Tondeur : Programme Kothar « Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo » (communication orale sur l'état d'avancement de la thèse au Laboratoire Éducation et pratique de santé (LEPS) du 06 février 2018).

## **Avertissements**

Dans le souci de faciliter la compréhension pour les lecteurs.

Le terme « Kongo-central » désigne l'ex-province du « Bas-Congo » en République démocratique du Congo. Cette nouvelle appellation date de la dernière décentralisation survenue récemment en 2016. Il sera rencontré de temps en temps dans le texte ainsi que dans les références ;

Le terme « Infirmier » englobe aussi bien les infirmières que les infirmiers ;

Les lieux d'étude (Kisantu, Mbanza-ngungu et Kimpese) que d'aucuns pourraient considérer comme des villes, ont été considérés comme des milieux ruraux au regard de la Constitution du 18 février 2006 des nouvelles entités provinciales attribuant le terme « ville » à Matadi et Boma de la province du Bas-Congo, les autres n'étant que des grandes cités. [http://www.congoforum.be/upldocs/RDC-\[1\].pdf](http://www.congoforum.be/upldocs/RDC-[1].pdf).

# Introduction générale

---

L'approche des soins Infirmiers transculturels reste peu exploitée en République démocratique du Congo. Plusieurs auteurs comme Giger et Davidhizar [1] et Madeleine Leinger [2] considèrent cette approche très prometteuse. Elle est très adaptée pour les soins des maladies chroniques surtout dans les contextes avec diversité des cultures, lorsque celles-ci ont une grande influence. Dans le cas d'espèce de l'observance au traitement antirétroviral, Desclaux [3] fait remarquer que la prise en compte de la culture joue un rôle prépondérant notamment dans l'adhésion thérapeutique des patients. Cela a plus d'influence surtout en Afrique où les représentations sociales dominent dans les soins et la guérison des maladies chroniques.

L'évolution vers une formation universitaire pour les Infirmiers a conduit au développement de la profession, notamment avec l'élargissement de ses champs d'intervention comme la recherche en sciences Infirmières [4]. De plus en plus, les Infirmiers sont très présents dans la plupart des programmes de santé. Ces dernières années, ils se sont illustrés efficacement dans des interventions relatives aux maladies chroniques comme les VIH, le diabète, l'hypertension artérielle...[5]. Dans le cadre du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH), les interventions importantes et particulières des Infirmiers ont fait leurs preuves depuis quelques années, tout spécialement en ce qui concerne l'amélioration de l'observance au traitement antirétroviral dans certains pays occidentaux comme le Canada [6]. L'approche HIV-TAVIE [6], une intervention infirmière virtuelle développée par des infirmiers chercheurs canadiens, est l'une des grandes démonstrations. Cependant ces interventions sont rares dans les pays subsahariens en général, et sont presque inexistantes en milieu rural de la République Démocratique du Congo. Et pourtant l'Infirmier est un acteur incontournable dans les soins des premières lignes dans ce grand pays situé au cœur de l'Afrique. Son implication complète dans le processus d'amélioration de l'observance au traitement antirétroviral devrait normalement trouver sa place.

Certes, « les stratégies du traitement antirétroviral ont connu différentes évolutions, passant d'une monothérapie au milieu des années 80 à une trithérapie, voire de nos jours, une quadrithérapie dans certains cas [7] » . L'absence d'un traitement curatif fait du VIH une maladie chronique faisant de l'observance au traitement antirétroviral un problème crucial dans la prise en charge de la pathologie. Ainsi, « l'un des enjeux actuels du traitement antirétroviral en dehors des problèmes d'accessibilité est l'observance » [7]. Une adhésion précoce et le respect du traitement antirétroviral reste encore un défi tant pour les pays du nord que pour ceux du sud [8]. En pratique clinique, une faible observance a des conséquences liées à la résistance au traitement [9]. Une bonne observance, quant à elle, est associée à une suppression de la réplication virale, gage non seulement d'une diminution de nouvelles transmissions, mais aussi d'absence d'évènements opportunistes. La réplication virale est source d'une baisse de l'immunité, étape préalable à la survenue d'infection opportuniste [10]. Les déterminants de l'observance sont nombreux et se perçoivent tant au plan politique que social [11].

Actuellement, « la découverte de nouvelles approches thérapeutiques » qui permettraient le maintien d'une bonne adhésion et d'observance au traitement antirétroviral est un axe de recherche intéressant, principalement pour les pays du sud qui demeurent les plus touchés par cette pandémie [12]. L'interdisciplinarité et les avantages des approches combinant différentes techniques d'interventions peuvent être des stratégies importantes dans l'amélioration de l'observance »[13]. Ces stratégies ne seront potentiellement plus efficaces et efficientes que lorsqu'elles seront intensifiées et pérennisées [14]. De plus, la mise en œuvre de stratégies adaptées à chaque contexte



visant la rétention dans le processus thérapeutique demeure essentielle pour le succès d'une intervention [15]. La vidéo et la téléphonie mobile comme technologies de l'information présentent des opportunités pour l'amélioration de la santé à l'échelle individuelle et collective [16]. Aussi, à ces techniques modernes peuvent s'associer des moyens moins classiques. À ce titre, les groupes d'animation, des visites de sensibilisation à domicile ou même le théâtre peuvent favoriser l'accompagnement du patient, les relations patient-soignants et le rapport au système de santé [17]. Par ailleurs, éduquer à travers des systèmes de communication combinés impliquant du théâtre inspiré du vécu des patients pourrait susciter en eux un sentiment d'identité culturelle. Le théâtre traditionnel<sup>1</sup> [18] reste l'une des stratégies de communication la mieux suivie en milieu traditionnel de la République Démocratique du Congo. Il pourrait ainsi être adapté comme outil d'éducation thérapeutique. Bien que des effets bénéfiques du théâtre aient été observés au cours de certaines interventions [19], ses effets dans l'amélioration de l'observance au traitement antirétroviral dans une approche transculturelle restent inconnus.

Ce présent programme de recherche en sciences Infirmières intitulé Kothar<sup>2</sup> est une approche transculturelle multimodale qui, après une analyse de la situation, propose finalement une intervention valorisant l'Infirmier en mettant en avant sa place et celle du patient. Cette approche multimodale est menée dans un contexte où les Infirmiers constituent le personnel pivot dans les soins de patients. Ce programme vise à contribuer à l'atteinte de l'un des objectifs fixés par l'ONUSIDA [20], celui d'atteindre un pourcentage de 90 % de personnes sous traitements antirétroviraux ayant une suppression virale durable. La finalité de ce programme est celle d'améliorer l'observance au traitement antirétroviral dans une approche d'intervention multimodale de soins Infirmiers transculturels dont le théâtre traditionnel serait l'outil d'éducation thérapeutique de base.

---

<sup>1</sup> Le théâtre traditionnel est une forme de théâtre authentique, considéré par Alain Ricard [18] comme une dénomination commode mais imprécise pour désigner les formes théâtrales directement issues du fond culturel, spécifique aux aires culturelles d'Afrique. Il explique ici « le moyen de communication traditionnel, primitif par excellence exprimant une puissance culturelle, de la société traditionnelle trouvée dans la pathéon imaginaire en Afrique noire »

<sup>2</sup> Kothar, « (sémitique occidentale : « habileté ») aussi appelé Kothar-wa-Khasis (« habileté et ruse », « Qualifié »). Ancien dieu sémitique occidental de l'artisanat, est l'équivalent du dieu grec Héphaïstos. C'est donc « le dieu des arts et de l'artisanat ». Au début du 2e millénaire av. J.-C., on pensait que la forge de Kothar se trouvait sur le Caphtor biblique (probablement en Crète). Cependant, plus tard, pendant la période de domination égyptienne de la Syrie et de la Palestine, il fut identifié au dieu égyptien Ptah, patron artisans, et sa forge était donc située à Memphis en Égypte. Selon la tradition phénicienne, Kothar était aurait été le premier poète. <https://www.britannica.com/topic/Kothar> ».

## CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE

---

# Les soins infirmiers et la profession infirmière

---

## La notion de soin

La notion de soin veut exprimer « l'acte thérapeutique ou non par lequel on veille au bien-être ou la santé d'une personne » [21]. Pour Saillant [22], les soins constituent un « ensemble des gestes et des paroles, répondant à des valeurs visant le soutien, l'aide ou l'accompagnement des personnes fragilisées dans leur corps et leur esprit. Ces personnes peuvent être limitées de manière temporaire ou permanente dans leur capacité de vivre de manière normale ou « autonome au sein des communautés ». De manière générale, parler des soins suppose de faire allusion à la capacité d'entretenir la vie d'une personne pour que celle-ci recouvre sa bonne santé. Qu'il s'agisse directement de la santé physique de l'individu, de ses valeurs morales, prenant en compte à la fois « l'engagement affectif et leur protection » [22]. D'autres auteurs comme Magnon et Déchanoz [23] considèrent les soins comme un ensemble d'actes de sollicitude, de prévenance envers quelqu'un dans un but de bien s'occuper de sa santé, de son bien-être physique, matériel et moral. Dans le même ordre d'idée, il peut s'agir plus précisément des soins administrés à toute personne d'une communauté donnée en besoin d'aide, dans le souci d'intervenir sur les aspects préventifs, des aspects de ses périodes de réadaptation, des aspects d'éducation à la santé. Ces actions peuvent concerner plusieurs aspects dont le rétablissement ou le maintien de l'hygiène corporelle, de la beauté de son corps.

Prenant en compte toutes ces considérations, il y a lieu d'affirmer que les soins englobent plusieurs éléments dont d'une part « l'entretien quotidien du corps, des tâches d'apprentissage et éducatives (hygiène, alimentation, prévention). En termes clairs, cette notion de soins peut impliquer à la fois des soins sanitaires et extra-sanitaires. Dans ce sens, selon Silva [24], il peut exprimer non seulement une interaction entre deux personnes, mais aussi des représentations sociales, communautaires qui sont en liens avec les soins et qui confortent et légitiment l'identité de chaque individu. Toutefois, en matière des soins, les difficultés proviennent souvent sur la manière de maintenir les efforts que devait consentir chaque acteur (soignant-soigné) afin de bien entretenir leurs échanges, leurs relations.

Actuellement, soigner suppose une certaine autonomisation des soins, qui se pensent séparément des traitements (séparément care-cure), il s'agit de considérer les aspects d'accompagnement qui tiennent compte du support psychologique et « moral ». Si les soins d'aujourd'hui ne sont plus comme les soins des activités insérées dans la vie, ils conservent ou retrouvent un caractère englobant de protection de la vie et de la préservation de l'identité.

Enfin, notons ici que les soins ne sont pas toujours automatiques. Ils sont très souvent liés au contexte et s'adaptent très souvent à l'environnement socioéconomique ou sociopolitique des personnes en besoin des soins. D'autre part, ils peuvent être spécifiques à une profession donnée, c'est le cas des soins infirmiers qui font l'objet des détails dans les lignes qui suivent.

## Les soins infirmiers

### ▪ Historique

L'origine du mot « Infirmier » vient du français ancien « Enfermerier » signifiant « faible », « malsain », « mauvais » [25]. Son vrai sens étymologique vient du latin « Infirmus, Infirmitas » signifiant « faible physiquement et moralement ». L'infirmier est donc selon Magnon [23] « une personne qui, en fonction des diplômes qui l'y habilitent, donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical ou bien en application du rôle propre qui lui est dévolu. Il s'agit d'une personne qui intervient régulièrement, qui participe dans plusieurs actions de santé dont la prévention des maladies, l'enseignement, l'éducation de la population ainsi que l'encadrement des personnes formées » [26].

Au départ vers le XVIIIème siècle, le métier d'Infirmier était très féminisé et ne portait attention qu'à des sujets affaiblis et handicapés. Les soins prodigués aux patients ont pour intérêt général de guérir les patients. C'est un métier qui était considéré comme une activité non apprise et était guidé par la spontanéité du soigneur. Il s'agissait de tout geste qui avait comme but d'améliorer le bien-être, de porter aide, de compassion » [24]. Un peu plus tard, le nursing s'est transformé en des activités ayant à la fois la nature technique, relationnelle ou éducative. Ces soins étaient dispensés en prenant en compte les données physiques, biologique, psychologiques et socioculturelles de la personne soignée [23] ».

Depuis le XVIIIème siècle, “prodiguer des soins” était appelé aussi “gouverner les malades”. C'est au 20<sup>ème</sup> siècle, il était souvent répété “donner des soins aux malades”, d'autres vont jusqu'à les considérer comme « des soins généraux » [25]. Avec l'évolution de la science médicale, les soins infirmiers dispensés étaient plus orientés selon les pathologies dont souffre le patient. Beaucoup d'années plus tard, la préférence a été accordée au terme de “soins techniques” par rapport aux soins de nursing [27]. Depuis lors, il a été constaté que le terme adopté a montré qu'il avait une allure de restriction de « l'acte de soigner » aux seuls sens de soins de confort et d'hygiène. Cela a amené du sens au terme de “caring” dont le vrai sens serait celui de “prendre soin ” de plus en plus mis en avant dans l'exercice de la profession infirmière. Au fil du temps, ce terme a évolué pour parler plus tard de “nursing” beaucoup utilisé jusqu'à ce jour.

Le terme de “soins infirmiers” quant à lui, a été utilisé 50 ans après pour « la première fois au cours de la session du Comité d'experts des soins infirmiers de l'OMS ». Son évolution plus tard a permis de parler « de la fonction infirmière et de l'acte de soigner » [28]. L'École de Florence Nightingale organisée à Bordeaux, a développé plus tard d'autres termes comme le “neursage” ou le “nursage” ou encore le “soignage” [29] cependant ils n'ont pas eu une grande évolution à cause notamment des médecins et quelques infirmiers qui n'en étaient pas d'accord [30].

Toutes ces tournures font remarquer qu'avant l'adoption du terme de « nursing », plusieurs autres ont été développés dont le « “neursage” en 1985, celui “d'infirmier” en 1994 exprimant dans ce cas les soins infirmiers érigés en une science » [31].

Actuellement, le concept des « soins infirmiers » constituent la pratique réalisée par les infirmiers. Au regard de la signification des soins telle qu'elle est expliquée plus haut, il y a lieu de considérer les soins infirmiers comme « un ensemble de connaissances, de compétences et de techniques relatives à la conception et à la mise en œuvre d'actes infirmiers ».

## ▪ **Formes des soins infirmiers**

Selon les formes d'intervention, Paillard [25] fait distinguer deux grands types des soins infirmiers. Il s'agit notamment des soins directs et indirects.

### • **Les soins infirmiers directs**

Les soins directs sont ceux que l'infirmier réalise directement sur le patient dont l'objectif primordial serait celui de répondre immédiatement et physiquement à un besoin perturbé du patient.

### • **Les soins infirmiers indirects**

Les soins infirmiers indirects cependant n'exigent jamais la présence physique du patient [25]. Ils sont réalisés à distance dans un souci de soutenir, de transmettre un message, de passer un message d'éducation thérapeutique...à titre individuel ou collectif. Dans la plupart des cas, ce type de soins exige un outil intermédiaire qui sert de transmetteur du message (exemple : soutien aux patients à travers les arts, télé nursing...).

Plusieurs auteurs font remarquer actuellement une distinction entre les soins généraux et les soins spécialisés.

### • **Les soins infirmiers généraux**

Le premier groupe de soins infirmiers est réalisé par toute personne ayant une qualification infirmière sans aucune exigence de formation ou spécialisation supplémentaire [32]. Les infirmiers réalisent les soins généraux ou polyvalents, appris au cours de la formation normale de base exigée pour tout infirmier. D'autres activités comme la promotion de la santé, l'éducation thérapeutique des patients, les activités préventives...leurs sont dévolues.

### • **Les soins infirmiers spécialisés**

Les soins infirmiers spécialisés sont exécutés généralement par deux catégories d'infirmiers. La première tient compte du groupe d'infirmier travaillant dans des services de spécialisation et réalisant des soins spécialisés. Très souvent on a recours à ces infirmiers en raison de leurs expériences et habiletés personnelles. Ces habiletés sont pour certains innées, pour d'autres elles sont issues de l'expérience dans le domaine. Parmi ces habiletés nous citons : le sang-froid et la capacité d'agir vite et bien pour les infirmiers des services d'urgence, de réanimation, de maternité, de chirurgie...[33] ; la facilité de communiquer pour les infirmiers éducateurs et enseignants ; la capacité rédactionnelle pour les infirmiers des services d'administration ; le leadership pour ceux qui ont la charge de gérer le personnel infirmier ; la passion pour les enfants pour les infirmiers des services pédiatrie...

Une autre catégorie d'infirmier est celle qui fait recours aux infirmiers ayant reçu une formation diplômante supplémentaire en plus de la formation de base. Actuellement, plusieurs spécialisations sont encouragées pour le personnel infirmier [34]. Dans ce groupe, nous pouvons citer par exemple la présence de plus en plus des infirmiers anesthésiste, pédiatre, infirmier spécialisé en soins gériatologiques, infirmiers formateurs ou enseignants, les sages-femmes ... C'est dans ce contexte qu'aujourd'hui, les pratiques infirmières avancées sont très encouragées [35].

Notons que certaines pratiques Infirmières exigent des techniques spécifiques qui peuvent être en rapport avec le développement technologique ou l'utilisation des protocoles de soins spécifiques [36]. Ces soins rendent l'infirmier capable de surveiller les patients dans des conditions parfois particulières ou exceptionnelles. Très souvent il s'agit de cas très malades dont le suivi exige beaucoup d'attention. Cela exige une grande disponibilité infirmière, des sacrifices infirmiers, de dévouement infirmier, un grand habilité aussi infirmière lui permettant d'être à mesure d'intervenir dans des cas les plus urgents... Toutes ces exigences obligent que l'infirmier ait des capacités suffisantes en rapport avec sa formation. Toutefois, de ce groupe, il y a aussi des soins qui n'exigent pas des soins spécialisés, ni des matériels spécifiques bien que faisant partie des soins spécialisés, ni des aspects technologiques spécifiques [37]. Dans ces sous-groupes, il peut s'agir des soins palliatifs, des soins psychiatriques, certains soins liés aux handicaps. Toutefois, le personnel infirmier a quand même l'obligation d'être formé suffisamment afin de pouvoir être aussi capable d'intervenir au moment opportun. Car celui-ci doit avoir des connaissances suffisantes du domaine sanitaire concerné, de la qualité des patients qu'il est sensé soigner, des perturbations et complications qu'entraînent cette maladie...

## ▪ **Les fonctions infirmières**

Les fonctions des soins infirmiers sont souvent influencées par les différentes qualifications et les compétences. Les différentes fonctions des infirmiers sont non seulement générales mais aussi peuvent être spécifiques selon les orientations. Aussi, elles peuvent être d'indépendance et de collaboration [38].

### • **La fonction collaborative**

C'est le fait de mener les actions ensemble avec d'autres personnels de son équipe. La place infirmière ici est capitale, car pour beaucoup de patients, être hospitalisé fait déjà penser à un recours aux soins infirmiers [39]. Grâce à la coopération, l'infirmier arrive à la satisfaction des différents besoins du patient à partir de ses connaissances actualisées, et en faisant appel aux compétences des autres membres de l'équipe non pas seulement de son domaine mais aussi des autres spécialités [40].

### • **La fonction de coordination**

Dans la coordination de soins, il s'agira pour l'infirmier d'assumer la mission de mettre en place des stratégies d'organisation.

### • **La fonction de superviseur**

À travers ce rôle, l'infirmier a la mission d'encadrer, de vérifier, de s'informer auprès des autres soignants sur les stratégies d'amélioration des pratiques soignantes. Dans beaucoup de cas, les supervisions aident à évaluer des projets, évaluer les pratiques soignantes, encadrer les personnels dans un souci d'atteindre un objectif visé [41].

### • **La fonction éducative**

Il s'agit d'une responsabilité particulière au cours de laquelle l'infirmier informe, explique au patient sa pathologie. Très souvent dans un souci de permettre aux patients de pouvoir prendre sa décision personnelle sur sa santé, sur la manière dont il doit surpasser sa maladie [42].

## La profession infirmière

### ▪ Historique et évolution de la profession infirmière dans le monde

Comme toutes les autres sciences, l'évolution scientifique de la profession Infirmière est marquée par plusieurs mutations. Tout au départ, la représentation que la population se faisait sur la profession a favorisé sa féminisation. Avant le septième siècle, il n'existait aucun « document » écrit sur la profession Infirmière ; cependant elle était féminisée. C'est « vers la fin du dix-neuvième siècle que le fait de donner les soins est considéré comme un « art ou une vocation plus pratiquée par des religieux » [43]».

La période antique était caractérisée par « l'inexistence des institutions de soins, les forces naturelles étaient souvent incriminées comme étant la cause de toute maladie, la notion de la médecine quant à elle était représentée par la religion et de ce fait les médecins sont des prêtres, des magiciens. Pendant ce temps, la place de l'Infirmier n'était pas encore clairement identifiée parce que le patient était toujours avec sa famille. C'est avec l'avènement du christianisme que la représentation de la maladie prend un sens avec le patient qui devient un sujet d'observation, le corps médical est composé des laïcs », l'Infirmier surtout de sexe masculin est considéré comme « l'aide du médecin » dans les hôpitaux gérés complètement par les clergés. Pendant le moyen âge, la logique de la gestion hospitalière par les clergés continue à occuper une place de choix. Peu d'intérêt était accordé à la personne malade car c'est la notion de « sauver l'âme » qui était prédominante [44]. La profession Infirmière était de plus en plus centrée sur les « visites et soins effectués par des dames qui aident les religieuses : aider son prochain ». Vers le dixième et le douzième siècle, la maladie n'occupe pas encore le premier plan de soins et ces derniers ne se sont pas donnés. L'équipe médicale effectue juste des passages dans les institutions de soins sans y être permanente, n'étant que donneuse d'avis sur la santé des patients. Pendant ce temps, les Infirmiers s'organisent en congrégation ; considérés comme « des filles de charité les béguines », ils sont au fur et à mesure des laïcs exerçant dans des institutions dont la gestion totale était assurée par l'Église. L'idée de « futures professionnelles » commence à apparaître [43]. C'est pendant la période de renaissance que le raisonnement et l'esprit scientifique commencent à donner du sens à la notion de la maladie, « le rôle des médecins étant caractérisé par l'avènement de la chirurgie basée sur l'évolution de l'anatomophysiologie ». C'est pendant cette époque aussi qu'on a connu une véritable émergence d'une population soignante. Pendant cette période, l'échec de la laïcisation dans la manière de gérer les formations de soins n'ont pas réussi à empêcher la « naissance d'ordres hospitaliers, des soins techniques ». C'est donc un désordre total qui s'installe. Plus tard vers 1633 s'est vue naître la première école pour le professionnel Infirmier, bien que vite étouffée par le courant des clergés qui conservent la gestion des soins. Plusieurs années après, avec la révolution de 1789, la manière de considérer l'homme change avec les idées plus humanitaires. L'éducation des enfants et la notion de « prévention » commencent à prendre petit à petit place. Ainsi, « les clergés cessent d'être utilisés dans les soins car les besoins d'un personnel qualifié et d'un contexte social de travail pour assurer les soins se faisaient déjà sentir malgré le mauvais état des institutions de soins » [44].

Le 19<sup>ème</sup> siècle reste quant à lui caractérisé par des bouleversements sociaux avec le « renouveau du christianisme, les guerres, le développement des techniques jusqu'en 1904 l'année pendant laquelle survient la séparation de l'Église et de l'État ». Pendant cette période, toutes les lois qui favorisaient

la révolution sont abolies, la médecine connaît un très grand progrès. On constate ensuite une diminution considérable du nombre des religieux dans les lieux de soins, en laissant la place à l'exercice infirmier à des personnes non formées qui trompent les patients. Au regard des difficultés rencontrées, la création d'une première école infirmière fut concrétisée en 1836. Les religieux reprennent peu à peu la gestion hospitalière notamment dans les surveillances des pavillons des malades. Enfin, c'est vers 1899 que fut créé le conseil international des Infirmières « CII » dont la conséquence est l'ouverture dans toute l'Europe des écoles Infirmières [44].

### ▪ **Historique et évolution de la profession infirmière en Afrique**

Selon Almeida [45], « l'histoire de la profession infirmière en Afrique date depuis la période coloniale. Tout au départ, les soins étaient sous la responsabilité d'un nombre restreint d'Européens par manque d'Infirmiers et médecins formés localement ». Pour essayer de suppléer au besoin de prestataires de soins, des Infirmiers « indigènes » furent recrutés. L'infirmier « indigène » est donc la première catégorie du personnel de santé formée en Afrique au regard de la réglementation qui avait autorisé l'utilisation du personnel Africain dans les formations de santé. Ainsi, la première expérience fut ivoirienne à partir d'une décision du 8 janvier 1898 qui transformait les miliciens aux personnels infirmiers, dès lors la base du personnel de santé autochtone [45].

Pour être recrutés, ces Infirmiers Indigènes devaient d'abord présenter des qualités morales exceptionnelles et l'honnêteté. En plus, chaque candidat devait présenter des capacités et compétences à pouvoir soigner. D'autres devaient bénéficier d'une courte formation dispensée généralement par des médecins sur la pose de travail [45]. Étant donné que ces Infirmiers occupaient des grands postes de responsabilités par manque de médecins et de cadres soignants, les personnes ayant déjà travaillé comme "boys" chez les colons étaient privilégiés parce que ces derniers avaient la capacité de parler français et d'écrire. Enfin, contrairement à d'autres contextes, les infirmiers Indigènes Africains étaient des hommes. Ce n'est que plus tard que les femmes furent recrutées pour ce service. Plus tard, ces Infirmiers indigènes recevaient même des formations spécifiques comme celle de la lutte contre la trypanosomiase [46]. D'autres Infirmiers Indigènes ont été formés par l'institut Pasteur du Congo-Brazzaville. Ces derniers ont bénéficié d'autres connaissances et capacités notamment dans la manipulation du microscope, la stérilisation de matériels, les premiers signes des différentes pathologies, la ponction ganglionnaire et dépistage du trypanosome, l'administration médicamenteuse. Ces Infirmiers indigènes étaient donc polyvalents [45].

De manière générale, trois groupes spécifiques d'infirmiers indigènes étaient distingués : Un premier groupe d'infirmiers était appelé « Infirmier d'exploitation ». Ce sont ceux n'ayant aucune formation scolaire, dont le rôle ne se limitait qu'aux pansements des plaies. Ces derniers ne pouvaient pas monter de grade [46]. Le deuxième était considéré comme « les Infirmiers d'écriture » car ils avaient la possibilité de réaliser des rapports, de compléter les registres et même de calculer et faire la comptabilité. Le dernier groupe était constitué des « Infirmiers de visite » [45]. Ce dernier groupe était constitué des infirmiers très compétents, lesquels infirmiers remplaçaient les responsables Européens pendant leur congé ou lorsqu'ils rentraient en Europe. Ces derniers étaient des responsables des services de santé, des vrais gestionnaires des hôpitaux et centres de santé de la brousse [47].



## ▪ **Intérêt de la profession infirmière**

La profession Infirmière intéresse d'abord les soins des personnes qui en ont besoin. C'est donc la personne en besoin d'aide, la personne souffrante qui est le pivot de ses activités [48]. Dans ces conditions, le malade devient la « finalité de soins » [49]. Et son exercice n'a de la valeur qu'à partir de lui, en tenant compte de ce qu'il représente dans sa globalité. Toutes ces considérations n'excluent pourtant pas la prise en compte des interactions que ces derniers ont avec leurs proches (membres de famille et société). Toutefois, la prise en compte de la personne en besoin d'aide et de son interaction avec son environnement dans lequel il acquiert des expériences de santé deviennent un axe d'intervention qui suscite beaucoup d'intérêt dans l'art de soigner [48]. Ces expériences tiennent compte du vécu de la personne dans certains domaines spécifiques notamment « la croissance, le développement et les problèmes de maladie ».

## ▪ **Champ d'application de la profession infirmière**

Pour Kerouac et ses collègues [48], le personnel infirmier occupe la première place dans le maillon de soin au regard de sa popularité dans l'équipe soignante. Par ailleurs, il est resté le personnel de santé le plus présent aux côtés du patient. L'infirmier est le seul des soignants qui est capable d'exercer et d'intervenir dans tous les services du circuit des soins. En dehors du rôle spécifique d'administrer les soins, l'infirmier intervient aussi en tant qu'éducateur, dans la gestion des services de santé et de plus en plus comme chercheur. C'est toutes ces diversités d'interventions qui font de lui un professionnel « polyvalent, flexible et multidisciplinaire » [48].

L'infirmier est devenu un intervenant clé en matière de santé publique. Dans ce cadre, « ses responsabilités sont d'abord orientées non seulement vers la pratique des soins, mais aussi vers l'évaluation, l'analyse, l'organisation de la qualité des soins, voire de participer dans des recherches, dans la prévention de maladies, le dépistage et même en tant que formateur » [50]. D'une part, Il intervient directement ou indirectement et de manière indépendante auprès de la personne malade, notamment dans l'accomplissement de ses besoins [51]. D'autre part, ses responsabilités s'élargissent jusqu'aux personnes non malades, auprès des familles, de la communauté ou en équipe multidisciplinaire [51].

L'infirmier apprend beaucoup du patient sur sa santé : il identifie le besoin perturbé pour lequel il est sensé déterminer la réponse à apporter, voire à faire accepter ces soins au patient. Vigil-Ripoche et Marie-Françoise Collière [52] considèrent que la manière dont l'infirmier donne du sens aux informations reçues du patient et sur le patient change la « nature de son travail ». Il devient un domaine suscitant beaucoup de questionnements, qui fait réfléchir voire qui pousse à créer des innovations dans sa pratique courante. Et ses champs d'intervention s'élargissent vers la recherche dont l'homme devient le centre. Ainsi les actes par lesquels les Infirmiers agissent peuvent dès lors s'orienter vers les actions de santé publique notamment dans le souci de promouvoir la santé, conseiller ou informer sur un sujet important ayant un impact sur la santé des personnes dans un cadre pluridisciplinaire.

Les infirmiers mettent en action leur responsabilité dans des contextes combinant à la fois les actions de santé mais aussi le contexte social du patient. Or la manière dont les différents systèmes de santé progressent, a un impact direct sur les différents rôles que les infirmiers ont à jouer. Il peut s'agir d'émergence des problèmes de santé récents, soit de l'augmentation du nombre de personnes

âgées, soit de l'évolution de la science, des progrès technologiques, voire des problèmes économiques. Toutes ces modifications sont en relation directe avec les bouleversements que peuvent subir la pratique infirmière selon chaque contexte.

Acker [53] souligne que les responsabilités infirmières sont remplies selon le but visé. Il peut s'agir d'une action qui aide à une transition, d'une action permettant l'adaptation du patient, d'une action qui rétablit l'état de santé du patient, d'une action qui vise à rendre le patient autonome, ou celle qui rend le patient capable de s'autogérer. Ainsi, le personnel Infirmier est appelé à remplir différentes fonctions notamment celle d'exécuter les soins (soigner), d'éducateur, de collaborateur, de coordinateur... [53]. Administrer les soins est donc la responsabilité principale de l'infirmier. Ces soins qui peuvent être « ceux qui améliorent la qualité de vie, des soins techniques d'ordre général et/ou de spécialité ». Dans les interventions infirmières générales, l'infirmier travaille en manipulant les différents matériaux de travail selon les exigences de la technique réalisée, tout en respectant les lignes directrices tracées. De manière générale, ce sont les personnes fragilisées, dont l'état de santé est perturbé. Les soins techniques sont spécifiques à la profession infirmière et les différencient des autres professionnels de santé. Ces différents soins d'ordre technique ne sont pas ignorés par les patients. Ce sont surtout ces derniers types de soins qui font leur valorisation. C'est ceux-ci qui constituent les premières formations infirmières de base ».

#### ▪ **Considération de l'infirmier indigène dans la culture africaine**

L'infirmier Indigène était considéré comme le représentant de Médecins et Infirmiers Européens à cause de son contact régulier avec ces derniers. Par ailleurs, bien que l'Infirmier Indigène Africain fût influencé par la médecine moderne « médecine des colons », ces derniers prenaient aussi en compte les considérations traditionnelles de la maladie et du traitement. Ils avaient donc gagné la confiance de l'équipe occidentale et de la population. Cette opportunité a contribué à l'évolution et au progrès de la médecine africaine. Actuellement, la profession infirmière a subi beaucoup de mutations en Afrique. De l'Infirmier Indigène on est passé à l'Infirmier diplômé du secondaire, puis à la formation universitaire de la profession Infirmière dans la plupart des pays d'Afrique [54]. Ce qui justifie la présence des Infirmiers des différents niveaux présents dans divers secteurs. Bien que de manière plus lente et parfois contraints par les réalités environnementales et contextuelles, « ces derniers développent déjà des initiatives de recherche pour soutenir le développement des soins infirmiers en tant que science et profession » [55].

Cette forme d'implication a favorisé depuis plusieurs dizaines d'années un grand changement dans le domaine sanitaire. Selon Geneviève Roberton [56], ces modifications concernaient précisément les systèmes de santé, avec de véritables évolutions des techniques dans le domaine de la santé ainsi que du point de vue social une très grande évolution des sciences paramédicales. Depuis ce temps, la profession Infirmière tend à évoluer dans la logique dynamique qui permet son évolution. Geneviève Roberton [56], ajoute que cette évolution a favorisé la mise en place des cadres législatifs sur la profession Infirmière. La conséquence est le besoin obligatoire accru « de former des infirmiers capables de s'adapter simultanément aux progrès techniques, scientifiques, et aux nouveaux besoins de la société en matière de santé ». Dès lors, la formation Infirmière se saisit de deux grandes opportunités qui donnent une autre facette à la formation Infirmière qui passe de la validation des acquis, il y a quelques années, à la création du système LMD (licence, master et doctorat).

## La recherche infirmière

### ▪ Objectifs

La recherche en soins Infirmiers selon Fontaine M [57] « est une démarche qui procède d'une quête systématique visant à dégager de nouveaux savoirs infirmiers au bénéfice des patients, des familles et des communautés ». Selon le CII, cité dans « La recherche en soins infirmiers comprend l'étude de tous les aspects, activités et phénomènes relatifs à la santé et pouvant être intéressants, d'une manière ou d'une autre, pour les infirmières » [58]. De manière précise, Magnon R définit le **terme « recherche infirmière » comme : « les recherches fondamentales et/ou appliquées, conduites par des infirmiers, dans les soins, les services infirmiers, dans l'éducation infirmière et lors de l'élaboration des théories des soins infirmiers »** [23].

Son objectif est donc de « produire par la recherche, des savoirs scientifiques utilisables pour alimenter les prises de décisions infirmières, lesquelles décisions peuvent avoir des liens avec la clinique, la formation mais aussi l'enseignement ». Cette recherche prend d'abord en compte l'ensemble des problèmes ayant un rapport direct ou indirect avec la santé des individus et le nursing dont le patient est le pivot. Ensuite, elle s'étend sur les autres aspects communautaires visant à promouvoir la santé et à prévenir certaines pathologies. Elle va plus loin jusqu'à l'administration des soins aux personnes de toute catégorie d'âge lorsque celle-ci en a besoin ou non. D'autres aspects comme celui de soins aux personnes pendant le stade de convalescence ou « lors de l'accompagnement vers une mort dans la dignité et la paix ». Paillard C [25] ajoute que la recherche Infirmière s'oriente vers une « approche scientifique » dont la finalité serait l'amélioration des connaissances dans un domaine donné, dans la résolution de problème mais aussi de donner suite à des problèmes suscitant un questionnement [57]. La recherche Infirmière peut aussi être considérée comme une démarche « rigoureuse et systématique » amenant au développement des connaissances tant théoriques que pratiques en lien avec le « savoir infirmier ». Elle évolue actuellement à grande vitesse en suivant le rythme du passage à une formation universitaire pour les infirmiers. Elle devient un centre d'intérêt mettant en confrontation « l'enseignement infirmier, la recherche appliquée et l'administration des soins » [57].

La recherche en soins Infirmiers est une vieille notion car depuis plusieurs années dans différents contextes, des infirmiers développaient déjà des problématiques suscitant des interrogations et qui ont généré de nouvelles connaissances. Depuis la journée internationale des infirmiers tenue en 1996, il était déjà souligné que « la recherche en soins infirmiers devenait déjà une force dynamique des soins de santé et présente déjà un bilan impressionnant » [58]. Actuellement, avec le développement « des modèles de soins Infirmiers », elle devient de plus en plus visible. Cela a exigé la présence des infirmiers praticiens pouvant transformer le modèle biomédical sur lequel les soins infirmiers s'appuyaient, pour développer le modèle des soins infirmiers sur lequel est fondée la recherche infirmière actuellement [5].

### ▪ Historique de la recherche infirmière

Il s'agit comme dit plus haut, d'une notion très ancienne développée depuis 1950 par Florence Nightingale. Sa première apparition fut aux Etats-Unis et relève de la mise en place de la revue scientifique intitulée « Nursing Research en 1952 » [23]. C'est donc après la deuxième guerre

mondiale que s'est organisé un engouement pour développer « la recherche scientifique à partir des soins Infirmiers » [59]. Il y a lieu d'affirmer que l'histoire de la profession Infirmière prend son origine depuis les grandes interventions de Florence Nightingale dans la recherche.

Pour rappel, pendant la guerre de Crimée, Florence Nightingale « une femme britannique très charismatique et très rigoureuse » grâce à ces interventions relevant du domaine Infirmier, a permis de réduire de 40,4% (de 42,7% à 2,3%) la mortalité des combattants britanniques. Après cette réussite, Florence Nightingale s'est faite accepter dans le monde scientifique et a convaincu le monde sur les « connaissances scientifiques » que possédaient les Infirmières de cette époque et pourtant considérée comme responsables seulement des tâches ménagères [60]. C'est depuis ce temps-là et après ces interventions que « la profession infirmière fut reconnue pour offrir la base de la constitution de la discipline infirmière, avec la création de « l'école autonome d'infirmières Nightingale » à l'hôpital saint Thomas de Londres » [61]. Un peu plus tard, elle fut considérée comme « réformatrice, statisticienne, administratrice et chercheuse » [59]. Certes, éphémère au départ, son essor rapide a bénéficié de l'appui de l'organisation mondiale de la santé (OMS), puis du Conseil international des infirmiers et enfin de l'Union européenne. La première manifestation pratique était donc l'introduction et le développement du cours de « l'initiation à la recherche scientifique » dans la plupart des formations infirmières. Actuellement, avec la formation universitaire Infirmière, la recherche Infirmière s'est largement développée dans plusieurs pays. Les États-Unis et le Canada sont les modèles en recherche en sciences Infirmières. En effet, dans ces pays, ce type de recherche date de plus de cinquante ans et s'est très développé [4]. D'autres pays comme la Suisse, le Liban, Chypre, l'Espagne, la France, l'Argentine... pour seuls exemples, ont aussi suivi cet essor de manière plus lente avant de prendre une grande allure actuellement et la recherche Infirmière est organisée jusqu'au niveau le plus élevé. Il est actuellement remarqué que des chercheurs de différents pays s'unissent pour réfléchir sur le développement de la recherche en soins à travers des congrès de recherche en soins.

La recherche en Sciences Infirmières se fixe plusieurs finalités. En effet selon Laurence Weirich et Jean-Claude Regnier [62], « cette science noble doit permettre de :

Faire progresser les savoirs infirmiers et la manière de les appliquer dans la pratique de soins de personnes tant malades que non malades.

Rendre autonome et normaliser la pratique de soins Infirmière.

Planifier et rendre plus visibles les savoirs ou connaissances des infirmiers, afin de se distinguer aux autres professions. Cette recherche en sciences Infirmières devrait permettre de démontrer que la profession Infirmière est une profession autonome.

Déterminer à travers la recherche les aspects spécifiques de la profession Infirmière afin de la pousser vers son évolution.

Amener et transformer la profession Infirmière de l'étape d'un métier à une profession à part entière.

Mettre au clair les résultats des interventions des infirmières afin d'assurer la qualité et la rentabilité des soins [55].

Conduire et collaborer à des recherches cliniques, à la promotion de la santé, au développement et à la gestion des services de santé, à l'amélioration des politiques de santé et enfin, à l'enseignement ».

Koffi [55] note que la recherche Infirmière reste fragilisée par le fait qu'elle est dans la plupart de cas influencée par les situations politiques en général et en particulier les politiques de santé qui mettent

en avant les priorités de chaque pays. D'autant que la recherche exige toujours des financements conséquents.

### ▪ **Champs d'application de la recherche infirmière**

Bien que ce soit une recherche développée par des Infirmiers, actuellement son champ s'est élargi. La recherche infirmière est aussi réalisée par des spécialistes d'autres disciplines comme des sociologues, les anthropologues, les historiens de santé publique, ... lorsqu'il s'agit de développer des sujets ayant un lien avec l'approche de nursing [55].

Par ailleurs, les axes d'intervention en recherche Infirmière peuvent être « la recherche clinique en soins infirmiers, la recherche en éducation, la recherche en gestion des soins infirmiers et/ou de recherche sur la profession infirmière. Et dans une perspective plus générale de soins de santé et de promotion de la santé, la recherche infirmière peut être entreprise par des infirmiers en collaboration avec d'autres professionnels » [55]. Autrement dit, la recherche Infirmière peut être menée en utilisant une approche multidisciplinaire par des Infirmiers en collaboration avec des chercheurs d'autres disciplines. Les travaux peuvent donc être axés « dans les soins, les services infirmiers, dans l'éducation infirmière et lors de l'élaboration des théories des soins infirmiers » [55]. Cette recherche s'intéresse à tous les axes de soins tant à l'intérieur du milieu de soins (Hôpital, dispensaire) que dans un cadre extérieur de celui-ci (communauté, système de santé...).

Pour Michel Nadot [63], le champ de la recherche est très vaste et s'élargit jusqu'aux lieux de production du savoir scientifique où se développe la recherche fondamentale. Il s'agit des milieux universitaires, là où les connaissances obtenues à travers les recherches sont transformées en résultats de recherche. Ce sont des résultats produits dans ces recherches qui deviennent plus tard des « savoirs scientifiques utilisés en recherche appliquée ou transférés dans l'enseignement supérieur comme la société le réclame pour nos hautes écoles ».

En définitive, signalons que la recherche Infirmière a des champs ou des domaines d'application diversifiés :

Dans les services où sont administrés les soins (unités de soins), dans un souci d'améliorer la qualité des soins et la satisfaction de ces derniers, de la performance des services, de la collaboration entre les acteurs (soignant-soignant, soignant-soigné, soignant-soigné et famille, dans l'éducation thérapeutique des maladies émergentes et chroniques). Ensuite, la recherche Infirmière peut aussi être menée dans les services de santé communautaires et transculturels, dans l'enseignement Infirmier (dans la formation et l'amélioration des connaissances des enseignements infirmiers des étudiants, évaluation des pratiques enseignantes, dans l'évaluation des connaissances des apprenants...).

Notons qu'actuellement, la recherche Infirmière comme tous les autres domaines de recherche prône « la multidisciplinarité ». Elle s'appuie sur la plupart des sciences qui peuvent être médicales, biologiques, sciences humaines et sociales ... ». Dans tout cela, l'homme étant au centre des sciences Infirmières, la recherche orientée dans ce domaine se retrouve donc au centre de toutes ces disciplines [63].

## ▪ Profil des infirmiers impliqués dans la recherche

Pour Magnon [23], les Infirmiers jouent un rôle important dans le domaine de recherche. Il peut s'agir des infirmiers dits « consommateurs » de la recherche dans la mesure où ils sont obligés de mettre à jour leurs connaissances. D'autres Infirmiers deviennent des « chercheurs ». Ils sont moins nombreux encore à développer cet aspect. Cette approche oblige ces derniers à acquérir d'autres habiletés afin de pouvoir être à mesure d'élaborer des protocoles de recherche, leur donner du sens en les publiant. Bien évidemment, cet axe d'évolution des Infirmiers a connu de grands obstacles. Malgré le besoin et son importance dans les différents systèmes de santé pour donner suite à la résolution des problèmes de la population, Christophe Debout, Chantal Eymard et Monique Rothan-Tondeur [64] ont fait remarquer que le troisième cycle qui pouvait bien former les Infirmiers connaît encore des freins dans plusieurs pays. C'est la raison pour laquelle, beaucoup d'Infirmiers ambitieux, conscients du retard de l'évolution de la promotion, se sont orientés vers d'autres champs disciplinaires connexes selon le projet et l'intérêt de chacun. C'est après être couronnés « chercheurs » que ces derniers se réinvestissent dans la recherche Infirmière. Ils deviennent alors des vrais défenseurs de la profession Infirmière en général et de la recherche Infirmière en particulier. Ce qui a permis de modifier le « paysage professionnel, scientifique ainsi que les perspectives » des sciences Infirmières [65].

Dans le même cadre, il existe aussi des infirmiers dits « diffuseurs » qui jouent le rôle de « diffuser le savoir scientifique ». Ces derniers se mettent soit dans des « comités de rédaction ou évaluateur au sein des revues professionnelles ». Enfin, une dernière catégorie d'infirmiers est considérée comme faisant partie du groupe des « facilitateurs ». Il s'agit d'une catégorie intéressée à des syndicats, associations (SIDIEF, CII par exemple) et pouvant jouer dans ce cas le rôle important d'influencer la décision à travers les travaux diffusés.

Laurence Wietrich et Jean-Claude Regnier [62] soutiennent que deux points qui entrent en jeu pour devenir chercheur. Il s'agit notamment de la formation reçue et du profil de chacun. C'est pour dire que pour être infirmier chercheur, il est bien évident qu'au départ il faut avoir une formation Infirmière, ayant obtenu les compétences sanctionnées avec un diplôme approuvé. Car il existe sur le plan pratique bien des chercheurs non-infirmiers s'intéressant à la recherche dans le « domaine Infirmier » [58]. Cependant, cette personne doit avoir un niveau suffisant qui lui permettrait de développer la recherche. Il doit au départ passer par le niveau de licence et de maîtrise qui aide à développer le raisonnement et donne au futur chercheur une idée de la méthodologie de recherche qui est nécessaire. Car, ce sont des notions dites seulement « d'initiation à la recherche ». Cependant ces notions d'initiation à la recherche sont considérées comme insuffisantes pour l'infirmier de ce niveau. Plusieurs auteurs affirment que seuls les diplômes de troisième cycle forment des chercheurs [60]. Toutefois, la recherche Infirmière concerne tout Infirmier « consommateur de soins et/ou de recherche » qui développe des problématiques suscitant des « questionnements », qui est curieux, rigoureux, capable de respecter la méthodologie de recherche adaptée. Sa motivation doit s'orienter vers le terrain afin de trouver des réponses à des problématiques qui permettront d'améliorer et développer la pratique de soins. Étant acteur sur et avec le terrain, il doit être capable de remettre en cause régulièrement sa pratique de soins.

## ▪ **La recherche infirmière en Afrique**

En Afrique, la notion de recherche en Soins Infirmiers est très développée dans certains pays comme l'Afrique du Sud. Dans ces pays, ce domaine existe depuis longtemps avec des formations de chercheurs confirmés de haut niveau. Cependant, cela reste insuffisant pour pouvoir couvrir les besoins dans ce vieux continent d'Afrique. La grande raison peut être le fait que la recherche scientifique dans le domaine de la santé dans plusieurs des pays Africains est encore du ressort de Médecins et plusieurs autres spécialistes des disciplines connexes (la Santé Publique, l'anthropologie de la santé...). Le constat est que les Infirmiers se sentent de moins en moins impliqués malgré le rôle primordial que ces derniers jouent dans le processus de soins. La caractéristique principale de la recherche en sciences Infirmières en Afrique est qu'elle est encore en période de construction avec une tendance orientée vers la répétition de ce qui a été écrit dans le monde occidental. Et pourtant, Martha Rogers [66], la théoricienne américaine de « la science infirmière », fait remarquer que « chaque phénomène de la vie est unique et non répétitif, et évolue pour son propre compte ». C'est une manière de dire que, bien qu'inspirée du monde occidental, il faut que la recherche en sciences Infirmières en Afrique puisse se développer selon son contexte Africain, s'adapter à sa culture, à ses réalités... Ce serait donc une manière de montrer la plus-value que la profession Infirmière en Afrique pourra apporter dans le développement de la profession. Il est cependant vrai qu'au regard de la multitude des besoins de santé en Afrique, la multidisciplinarité dans la recherche Infirmière doit rester un choix judicieux afin de donner des réponses adéquates aux problèmes de santé des patients. Cette recherche bien développée et enrichie permettra de proposer des interventions adéquates pour la satisfaction des besoins exprimés par les personnes en besoin d'aide.

## ▪ **La recherche infirmière en République Démocratique du Congo**

En République Démocratique du Congo, la recherche Infirmière est restée très limitée pendant plusieurs années et est non visible. Certes, « l'universitarisation » de la formation Infirmière a atteint un plus haut niveau. Actuellement, des cadres scientifiques se bousculent tant dans la formation des acteurs de terrain que dans la contextualisation des programmes des formations à travers la mise en place du système LMD (licence, master et doctorat) dans le domaine de sciences Infirmières. Ce haut niveau de formation témoigne de la volonté d'amener les sciences Infirmières au plus haut niveau scientifique. Le constat est que les travaux relevant du domaine spécifique de soins Infirmiers, menés par des Infirmiers congolais et diffusés à l'échelle internationale sont très rares sinon inexistant. Or Gagnon et ses collègues [4] ont insisté sur le fait « qu'actuellement les soins infirmiers évoluent dans un modèle universitaire qui a pour conséquence l'accroissement des publications ». En l'absence de publications convaincantes des Infirmiers, qui pourraient favoriser la visibilité de la recherche Infirmière dans ce pays, il y a lieu d'affirmer que la recherche Infirmière en République Démocratique du Congo est encore au stade embryonnaire. La conséquence de tout cela, comme l'avait souligné Lefebvre et ses collègues [67], est que malgré l'évolution de la profession Infirmière, peu d'Infirmiers établissent des liens entre leur pratique et les savoir scientifiques. Rares sont les Infirmiers qui fondent leurs pratiques ou leurs actes sur des pratiques sur des preuves (Evidence-Based Nursing), très exigées actuellement. La recherche Infirmière en République Démocratique du Congo nécessite plus d'engagement et mobilisation des acteurs dans le sens de la multiplication des écrits pertinents et validés. Malgré l'existence des têtes pensantes en matière de soins Infirmiers (il est parmi les rares pays sous-développés de l'Afrique centrale où le niveau de bac + 5 en sciences Infirmières existe depuis plus de 20 ans). La difficulté en informatique pour la plupart des chercheurs et l'absence des

revues de publications spécifiques aux Infirmiers, restent de véritables obstacles. Les rares initiatives de revues de publications des recherches Infirmières qui ont vu le jour, à l’instar de la « revue Infirmière Congolaise<sup>3</sup> de l’Institut Supérieur de Lubumbashi »[68], restent à encourager. Cette revue est locale, non indexée et donc non visible, et reste une initiative médicale.

Pour clore ce chapitre, il convient de rappeler dans ce travail que les soins Infirmiers est un domaine très dynamique, qui connaît un virage et une évolution spectaculaire surtout dans les pays où les associations ont marqué leurs noms. En République Démocratique du Congo, la profession Infirmière constitue le domaine où la carence en ressources humaines est moins remarquée au regard du nombre d’Infirmiers déversés chaque année sur le marché d’emploi. Ils interviennent très souvent dans des contextes très instables, où ils assurent parfois des tâches médicales par délégation de tâche en l’absence du médecin. Cependant, la pratique Infirmière reste surtout handicapée par la très faible rémunération et le mauvais plateau technique. La recherche dans le domaine des sciences Infirmières est une force très dynamique des soins de santé actuellement. Sa contribution dans la résolution de problèmes des personnes en besoin d’aide a déjà prouvé ses preuves. Ses orientations dépendent de la nature des chercheurs impliqués, de la problématique développée et du contexte de recherche. Elle exige toujours comme tout autre domaine de recherche, une approche systémique et une méthode rigoureuse menant à la quête des connaissances nouvelles. Il convient tout de même de faire remarquer que la recherche Infirmière évolue à double vitesse. Elle est d’une part très avancée dans certains pays développés. D’autre part, elle est encore au stade embryonnaire dans la plupart des pays du monde en général et particulièrement ceux à ressources limitées comme la République Démocratique du Congo où la pénurie de ressources humaines intéressées à la recherche et de ressources financières ainsi que le contexte politique en constituent les grands freins. Ces inégalités exigent donc une forte mobilisation des acteurs Infirmiers de tout niveau de formation encadrés par des chercheurs Infirmiers compétents et affirmés en vue d’améliorer la qualité de travaux de recherche et d’assurer leur bonne diffusion à l’échelle internationale.

Tous ces détails sur les soins en général, les soins infirmiers, la profession infirmière ainsi que la recherche infirmière montrent à suffisance que la profession infirmière connaît de grandes mutations. Actuellement, comme cela est démontré par Debout [69] « parmi les grands défis qu’un grand nombre d’infirmiers doit relever est celui de fonder les pratiques sur des preuves scientifiques (Evidence-Based Nursing) ». L’atteinte de cet objectif est aujourd’hui un facteur de motivation pour les infirmiers à s’impliquer dans la plupart des recherches de grande envergure, notamment celles qui concernent les maladies chroniques, infantiles... C’est aussi ce souci de porter une contribution du personnel infirmier dans la lutte contre les maladies chroniques qui justifie toute la littérature développée dans les lignes qui suivent concentrées sur l’infection par le VIH.

---

<sup>3</sup> La « revue Infirmière Congolaise de l’Institut Supérieur de Lubumbashi » utilise à peine quelques infirmières dans le rôle de reviewer, mais le rôle de rédacteur en chef reste une initiative médicale. Une forte implication des infirmiers dans ce cadre contribuerait à une bonne promotion et bonne diffusion de la recherche infirmière.



# L'infection par le VIH

---

## Généralités

### ▪ Introduction sur le VIH

Le syndrome d'immunodéficience acquise (Sida) est « une maladie virale caractérisée par l'ensemble des manifestations observées liées à l'infection de l'organisme par un rétrovirus le virus d'immunodéficience Humaine (VIH) [70]. Les efforts des chercheurs Français Barré Sinoussi Françoise et Montagnier Luc ont permis l'isolement de ce virus [71]. Cette mise à jour grandiose, couronnée d'un « prix Nobel de médecine », est qualifiée comme l'un des meilleurs progrès que l'histoire de la médecine aurait connu. Malgré ces avancées significatives, cette pandémie continue à décimer les populations [72]. La propagation du virus qui touche les « cellules CD4 ou cellules T » de l'organisme, est facilitée par les différents liquides du corps humain. Ces glycoprotéines défendent le corps humain face aux différentes maladies. Deux formes du VIH (VIH1 et VIH2) sont responsables du Sida [73]. Plusieurs années plus tard, le VIH attaque et détruit les cellules CD4. Cette destruction entraîne la fragilisation de manière progressive du corps humain ainsi que ses capacités de se défendre contre les maladies. Dès lors les maladies dites « opportunistes » ainsi que les cancers gagnent le terrain et caractérisent le stade sida. La découverte de ce virus devenait alors une grande évolution dans le domaine de la santé mondiale [71].

### ▪ Origine du VIH

Le VIH a été identifié comme pathologie existante en 1981, pour donner suite à une augmentation de décès chez des jeunes adultes de sexe masculin ayant des rapports sexuels avec leurs homologues (HSH). Les signes ayant orienté la recherche du diagnostic ont été la présence des « infections opportunistes », ainsi que la présence des différents cancers jamais diagnostiqués. Le type HIV-1 était identifié comme première cause du VIH [74]. Dans la description des origines et de la manière dont le VIH a évolué, plusieurs études ont montré que ce virus venait d'un singe du genre Makak [75]. Ces études ont fait savoir que les deux types de virus du HIV (1 et 2) sont la conséquence de plusieurs contaminations qui s'opéraient entre les différentes espèces animales. Il s'agissait du type du virus de « l'immunodéficience simienne (SIV) » ayant contaminé les singes d'Afrique. Selon les investigations faites, ce sont ces différentes contaminations qui ont été à la base des transmissions dans l'être humain [76]. Cependant, d'autres recherches ont prouvé l'implication des singes de l'Afrique centrale notamment ceux trouvés au Cameroun (au sud-est). Ceux-ci ont permis d'identifier la VIH-1, l'agent causal principal du sida maladie. Ce type de virus dont le chimpanzé est l'origine [77], se répartit en sous-types dont le M, O, N et P. Tous ces sous-groupes transmettent le VIH-1 dans les diverses espèces et évoluent avec des impacts différents sur la population. Le sous type M le plus transmis, est responsable de la plupart de contaminations. Et Léopoldville, l'actuelle ville de Kinshasa la capitale de la République Démocratique du Congo, est dès lors considéré comme l'endroit où s'est fait identifier les souches d'origines des types M du VIH-1 [78,79]. Le sous-groupe O qui est moins retrouvé au sein de la population par rapport au premier (< 1, a été quant à lui identifié en 1990 [80]. Il est spécifique au « Cameroun, au Gabon et aux pays voisins » [81]. Le sous-groupe N à son tour a été identifié en 1998 et est moins fréquent que le O. Les

quelques cas concernés ont été trouvés au Cameroun [82]. Enfin, le sous-groupe P n'a été connu qu'en 2009, chez des sujets uniquement camerounais.

### ▪ **Propagation de l'infection par le VIH**

Certains pays d'Afrique Subsaharienne comme le Cameroun et la République Démocratique du Congo figurent dans « l'histoire scientifique de l'infection par le VIH ». En effet, ces pays sont parmi les premiers où ont été déclarés les premiers cas du VIH/SIDA [83]. Certaines recherches comme celle de Faria et ses collègues [83], ont considéré « l'Afrique centrale comme le point où est parti le virus du VIH ». L'histoire stipule que c'est de la forêt Camerounaise d'où était parti ce virus. Cela serait transmis à l'homme « à partir de la viande d'un chimpanzé mangée par un chasseur ». C'est pour dire que la transmission du singe à l'humain s'est faite par exposition cutanéomuqueuse à des sécrétions biologiques très souvent intervenues lors de la dissection de la chair de brousse [75]. Des travaux notamment ceux du chemin de fer qui s'organisaient au Congo Belge (l'actuelle République Démocratique du Congo) suscitaient beaucoup d'engouement pour accueillir les étrangers par ce qu'ils procuraient de l'emploi. A la recherche dudit emploi, ce chasseur avait migré au Congo Belge, qui sera appelé plus tard Zaïre, puis l'actuelle République Démocratique du Congo dont Kinshasa (Ex Léopoldville) est la capitale ». L'histoire du VIH était donc parti d'un makak (type de singe), pour se transmettre vers l'homme [80]. Pendant plusieurs années, la maladie est restée inconnue avec une évolution à bas bruit. La propagation de la maladie a été facilitée à partir des différents travaux de chemin de fer organisés dans le pays. D'abord avec le chemin de fer Kinshasa-Matadi puis dans les autres provinces comme Katanga (ex Shaba)-Mbuji-Mayi [84]. Les différentes analyses biologiques en provenance du Congo Belge et « conservées au Laboratoire national de Los Alamos (Nouveau-Mexique) par des chercheurs Américains et Européens », ont permis plusieurs années après, la déclaration de la maladie. A travers ces analyses, les chercheurs ont eu la possibilité de remonter dans le temps en tenant compte des différentes mutations du virus du VIH jusqu'à situer son point de départ. Le déplacement des populations favorisé par la concentration d'activités dans cette région a favorisé la propagation du VIH. Des corrélations ont été ainsi établies entre « la souche à l'origine de la maladie identifiée à travers les analyses réalisées sur ces échantillons et les hôtes des chimpanzés vivant dans le sud-est du Cameroun ». Partant de l'histoire d'immigration vers 1920 du chasseur Cameroun, Kinshasa la capitale de la République Démocratique du Congo sera dès lors devenue comme le « berceau de l'infection au VIH ». Le développement urbanistique, des voies ferroviaires, industriel et minier au Congo Kinshasa entre 1920 et 1950, la capitale congolaise devenait un noyau où s'étaient concentrées toutes les activités [83]. Parmi les grands facteurs ayant contribué à la propagation du VIH figurent l'utilisation des seringues à multi usages et non individuelles vers le XX<sup>ème</sup> siècle dans certains pays d'Afrique centrale, la destruction du tissu social, le développement urbain [79] et ainsi que la multiplication des pathologies liées au sexe [85]. Quelques années après, l'épidémie s'est propagée au Congo-Brazzaville voisin. Plus tard encore, le virus s'est retrouvé dans d'autres villes de la République Démocratique du Congo notamment Matadi, Lubumbashi, Mbuji-Mayi (à travers les travaux de chemin de fer), puis à Bwamanda et Kisangani au nord-Est du pays (cette fois à travers la voie fluviale). La concentration de la population dans Kinshasa pour des activités commerciales avait entraîné la multiplication d'activités dont le « travail des migrants, la prostitution... ». La surpopulation constatée dans cette ville était à la base de certaines pratiques de soins néfastes dont l'utilisation des matériels de soins non stériles signalée plus haut (seringues et aiguilles réutilisées pour plusieurs personnes). Ces conditions de soins de santé ont été à la base des plusieurs contaminations et de l'amplification de la nouvelle épidémie. La

présence d'Haïtiens qui travaillaient à Kinshasa après l'indépendance en 1960, avait servi d'hôte intermédiaire ayant facilité le transport de l'épidémie vers les États-Unis, l'Afrique et dans le monde).

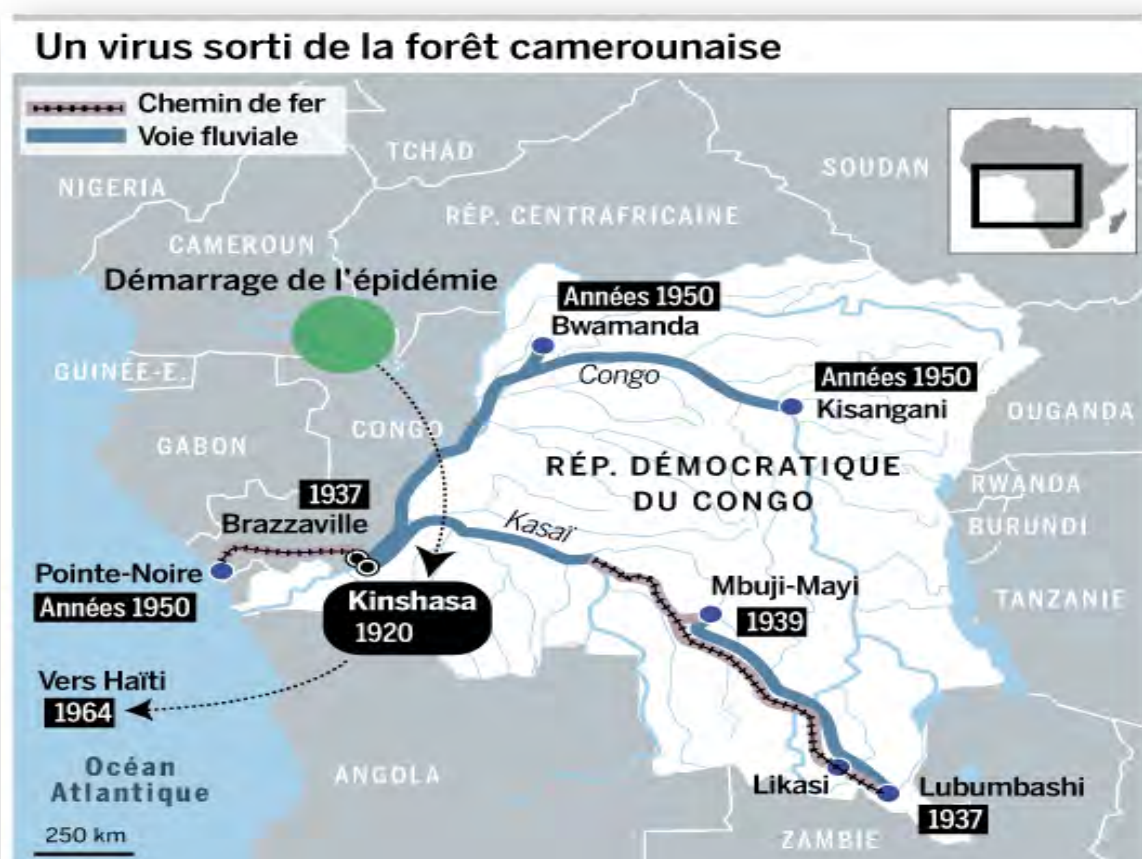


Figure 1: Illustration de l'origine et de la propagation de l'infection par le VIH depuis l'Afrique Centrale (M. Paul Sharp and Beatrice H. Hahn 2008)

### ▪ Évolution de l'infection par le VIH

Aux premières heures de l'infection par le VIH, Levy et Garnier [86] font remarquer que le sida était plus caractérisé par la prédominance de la stigmatisation liée aux méthodes de contaminations de la maladie. Avec le manque du traitement, les personnes malades subissaient « l'évolution naturelle de la maladie ». La moitié des personnes atteintes non traitées évoluaient rapidement vers le stade sida et décédaient précocement quelques années après. Il faisait dès lors partie des graves maladies transmissibles dont les manifestations diffèrent d'une personne à une autre. À ce moment Rouquette [87] faisait état de l'existence des personnes dites « porteurs sains », lesquelles pouvaient vivre avec l'infection pendant plus de 10 ans sans présenter aucun symptôme lié au sida, très souvent avec un taux de CD4 > 400/mm<sup>3</sup>. Le schéma ci-dessous illustre l'évolution naturelle de l'infection à VIH.

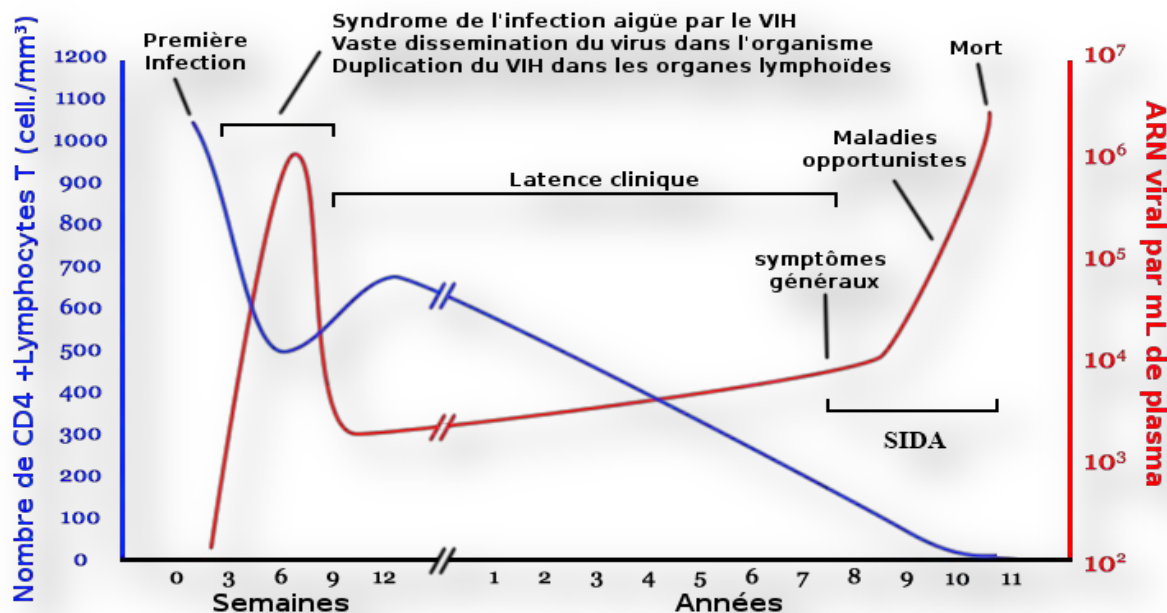


Figure 2: Schéma des différents stades de l'évolution du VIH/Sida ([https://commons.wikimedia.org/wiki/File:HIV-time\\_course-fr.01\\_png](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:HIV-time_course-fr.01_png)).

## ▪ Épidémiologie de l'infection par le VIH

### • Situation dans le monde

Malgré les progrès accomplis jusqu'à présent, cette maladie constitue encore une menace pour la santé publique [88]. Le monde est encore menacé par le nombre élevé de personnes porteuses du VIH ainsi que la grande proportion de nouvelles personnes infectées. Des inquiétudes persistent encore quant à l'augmentation de la proportion de patients dépistés et de ceux qui sont en attente d'un éventuel traitement. Par ailleurs, la part de personnes contaminées qui vivent dans l'ignorance de leur état sérologique reste une véritable inconnue. Ce dernier groupe qui perpétue les contaminations au sein de la population suscite de grandes interrogations. Un autre grand défi auquel les chercheurs restent confrontés est celui de trouver un remède et/ou un vaccin [71]. Les données actualisées publiées en fin 2017 stipulent que « 36,9 millions de personnes vivent encore avec le VIH dans le monde. Parmi eux, les estimations de décès en 2016 ont été autour de 1 million » [89]. Bien que le nombre des morts liées au VIH / SIDA a baissé, des contradictions sont constatées quant à la diminution du taux de mortalité générale et les nouvelles infections annuelles ». Ces disparités font état d'un ralentissement de la mortalité liée au VIH dans certains pays [90], alors que de manière générale, une augmentation des sujets nouvellement infectés est remarquée à l'échelle mondiale ( $\pm 1,8$  millions) [84]. Toutefois, notons que ces chiffres sont différents selon les pays et selon les contextes. C'est le cas de la cohorte prospective menée au Canada, impliquant 2283 individus à Vancouver entre mai 1996 et décembre 2011, qui avait déterminé un taux de mortalité de 21,5% [91]. En Amérique centrale, le Guatemala avait enregistré le nombre le plus élevé d'infections au VIH (3 700) en 2015 [80]. En France, le nombre de personnes ayant découvert leur séropositivité la dernière année était autour de 6000 personnes, dont un patient sur quatre à un stade avancé de la maladie [92].

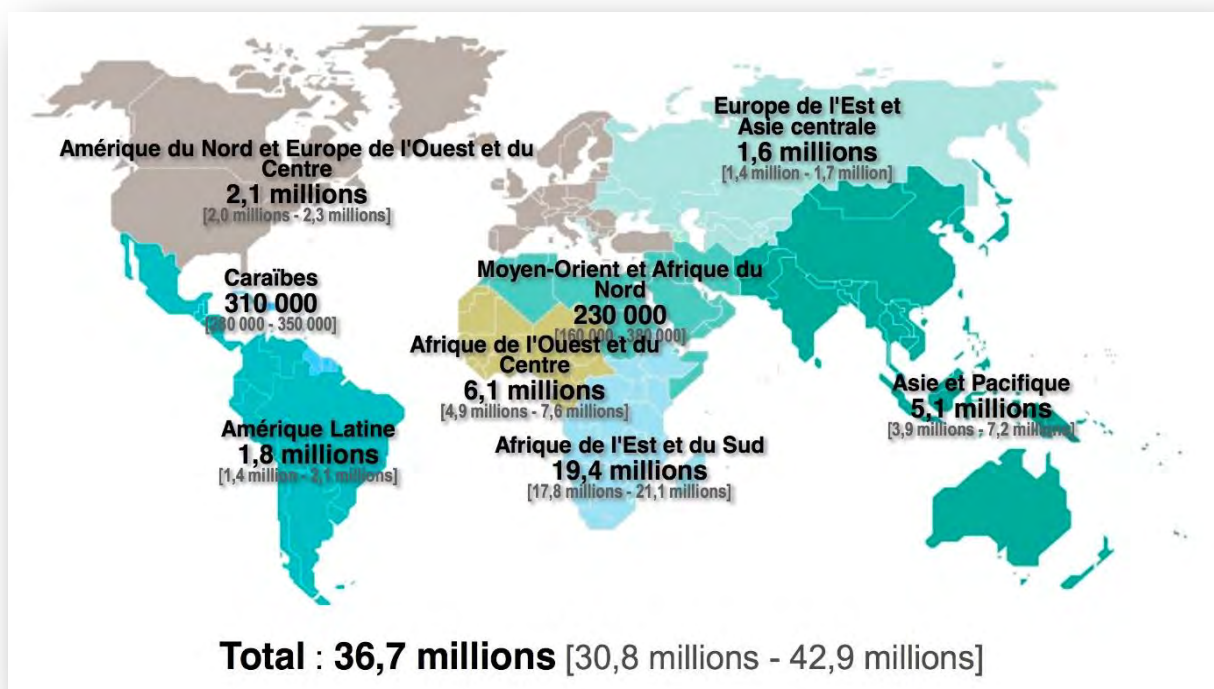


Figure 3: Cartographie des données décembre 2017 de l'infection à VIH dans le monde

Les données présentées dans la cartographie ci-dessus, expliquent que le VIH reste encore une grande préoccupation qui intéresse toutes les régions du monde. Dans ce contexte, « l'objectif 90-90-90 de l'ONUSIDA (90% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut, 90% des personnes traitées par antirétroviraux et 90% des personnes recevant un traitement réalisant une suppression de la charge virale) » est loin d'être atteint [90].

Ces données rendent complexes les projets visant à éliminer cette pandémie sans pour autant remettre en cause les progrès constatés dans ce domaine. L'augmentation du pourcentage des individus ayant connaissance de leur statut sérologique à travers le monde en est un atout (12 % à 60 %) [86].

- **Épidémiologie du VIH en Afrique**

L'Afrique subsaharienne est la région où résident le plus d'individus infectés par le VIH [87]. Les chiffres actualisés de l'ONUSIDA de juin 2017 [93] montrent qu'environ 25,5 millions des « personnes vivant avec le VIH » sont en Afrique. Ces données représentent des proportions d'autour de 67% à 70% de l'infection mondiale [94]. L'augmentation du nombre de sujets nouvellement contaminés malgré les traitements antirétroviraux qui deviennent universels, suscite plusieurs interrogations [95]. En effet, en fin 2017, l'Afrique subsaharienne en elle seule a enregistré environ 1.100.000 de nouveaux cas. Ces chiffres sont très éloquentes comparés à d'autres régions du monde. Gaimard [96] justifie ces chiffres par la « stagnation de l'aide au développement et les ressources à la santé dans ces pays à faible revenu ». Toutefois, ces chiffres motivent à suffisance l'intérêt de redoubler d'efforts si l'on veut bien réduire l'infection dans cette région qui compte le 1/10ème de la population planétaire [97].

## Cas spécifique de la République Démocratique du Congo

### ▪ Contexte général du Congo

La République Démocratique du Congo, « Deuxième pays francophone d’Afrique centrale par sa taille (2.345.409 km<sup>2</sup>) [98], est situé au cœur de l’Afrique et limité par neuf (9) pays voisins (le Congo Brazzaville, la République Centre Africaine, le Soudan, l’Ouganda, le Rwanda, le Burundi, la Tanzanie, la Zambie et l’Angola) [99]. Quatrième pays plus peuplé d’Afrique, la République Démocratique du Congo compte environ 85.026.000 habitants derrière le Nigeria, l’Égypte, l’Éthiopie. À cause de la situation socio-économique assez difficile en milieu rural, la population préfère plus les villes [100]. Cet exode rural favorise une promiscuité accrue dans les milieux urbains provoquant ainsi la dissémination d’épidémie. Bien qu’il soit « un pays potentiellement riche par ses ressources naturelles (cuivre, cobalt, or, diamants, charbon, coton, forêt, eau etc...) », le paradoxe est que sa population est parmi les plus pauvres du monde [101]. Ces chiffres ne viennent que des estimations faites depuis 2014, à cause très souvent d’absence de recensement de la population. Kabesa et ses collègues [102] pensent que toutes ces caractéristiques (« ses richesses naturelles, sa taille, sa position et ses enjeux stratégiques régionaux ») sont des facteurs favorisant l’instabilité non pas seulement à l’intérieur du pays, mais aussi dans la sous-région. Cette dite instabilité affecte la situation économique, sociale, démographique, sanitaire de ses habitants et le milieu rural paye le plus lourd tribut [103]. Ravagé depuis des années par une guerre économique « imposée » (5,4 millions de morts), ses frontières sont difficilement contrôlables [104]. Par ailleurs, les guerres tribales, ethniques touchent depuis un certain temps l’ensemble du pays. Malgré cette instabilité socio-économique, la fécondité est très forte dans la population ( $\pm 6$  enfants/femme). À cette allure, les projections faites font état d’une population estimée proche de 120 millions d’ici 2030, ce qui risquerait de rendre la situation de crise plus catastrophique si rien n’est fait pour la maîtriser [105]. La population est jeune avec un âge moyen d’autour de 25 ans actuellement et, après ce boom projeté vers 2030, la même population risquerait d’être composée de 45% de jeunes de moins de 15 ans. Or plus la population sera trop jeune (peu active), plus la pauvreté va s’aggraver avec une influence négative sur les services sociaux de base déjà en souffrance.

La République Démocratique du Congo est caractérisée aussi d’une multi culturalité (environ 500 tribus). Cette multi culturalité a une influence sur l’organisation des services de santé de la population. Environ 1/5 de la population est sans emploi [105]. Cette tendance est doublée en ville comme Kinshasa la capitale. Ce grand pays est fortement « décentralisé », actuellement en 26 provinces contre 11 il y a deux ans. Cette forte décentralisation émanant de la dernière réforme augmente les dépenses publiques. Le grand défi qui reste à relever est celui de la concrétisation de la véritable décentralisation quant au transfert des capacités et compétences [105].

## Situation de la République Démocratique du Congo

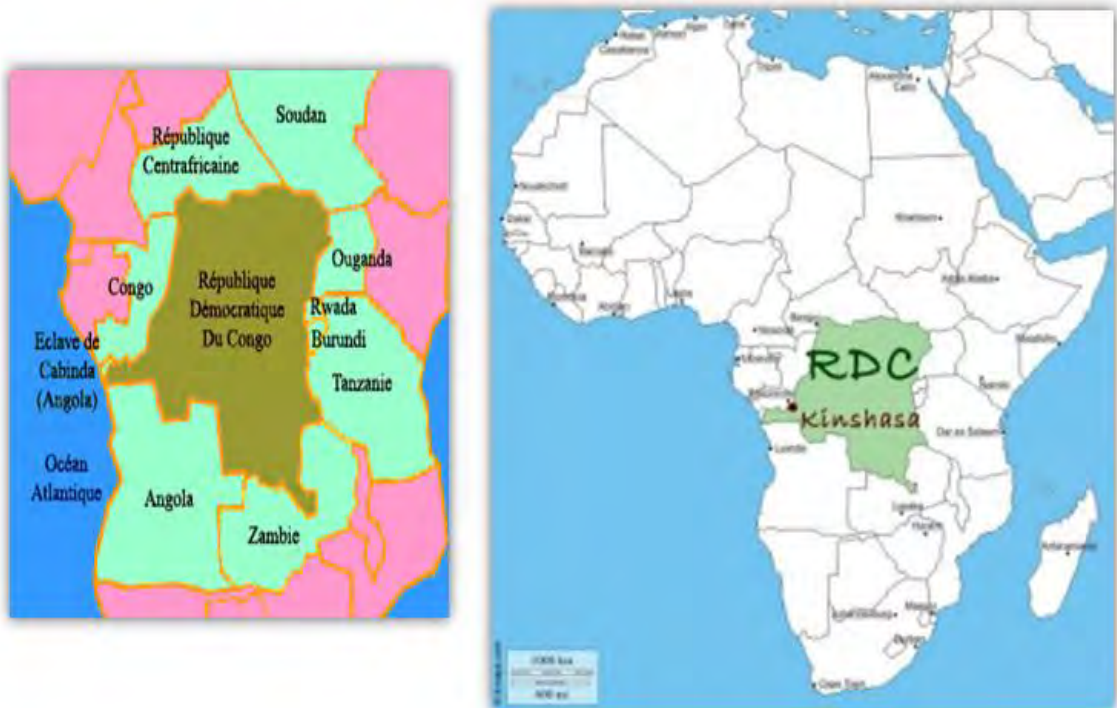


Figure 4: Présentation de la carte de la République Démocratique du Congo (Source : question internationale : le sahel en crises (N° 58- novembre-décembre 2012).

### ▪ Contexte sanitaire de la République Démocratique du Congo

La situation sanitaire de la République Démocratique du Congo est caractérisée par une couverture insuffisante des services de santé et la « faible qualité et utilisation des services des soins » [102]. L'espérance de vie pour la population congolaise est de 51 ans (homme) et 54 ans (femmes) [106]. La malaria (le paludisme) constitue l'une de grandes causes de mortalité pour la population congolaise. Il reste un pays figurant dans l'histoire de la santé dans la mesure où s'était déclaré en 1976 pour la première fois le virus d'Ébola, actuellement problème mondial et à déclaration obligatoire [107]. Les maladies diarrhéiques, notamment le cholera, restent aussi une priorité. La tuberculose est une autre priorité de santé en République Démocratique du Congo, car étant la principale infection opportuniste qui accompagne le VIH. Les maladies nutritionnelles surtout chez les enfants et certaines maladies tropicales comme la bilharziose (schistosomiase), la maladie du sommeil, ...ne sont pas à ignorer [108].

La couverture insuffisante des services de santé, très souvent accompagnée d'une mauvaise qualité de soins constitue un frein au progrès sanitaire. Dans ce cadre, les quelques services disponibles sont insuffisamment desservis. Et les réponses face à certains problèmes de santé d'urgence comme en cas d'épidémie, de catastrophes naturelles, sont tardives [105]. Par ailleurs, la situation sanitaire reste aussi caractérisée par une insuffisance et mauvaise qualité d'infrastructures de santé, avec des plateaux techniques de mauvaise qualité [109]. En matière de ressources humaines, la faible rémunération, le personnel non stable, l'insuffisance des formations en cours d'emploi pour le personnel restent des éléments qui affectent le secteur des ressources humaines dans ce pays [110]. L'insuffisance des moyens financiers ne permet pas l'amélioration du secteur de santé en République Démocratique du Congo. Très souvent les services de santé sont non seulement insuffisamment

financés, mais ils sont inégalement répartis et très mal gérés [111]. Dans la plupart de cas, le système national d'information sanitaire (SNIS) est quelque peu défaillant avec souvent une mauvaise diffusion de l'information sanitaire, surtout en milieu rural. Ces constatations montrent que presque tous les secteurs de la santé sont menacés par de grandes instabilités [112].

Les soins de santé sont sous la tutelle des secteurs étatiques, privés et associations. Ces soins sont caractérisés par « le coût élevé des soins avec un système de paiement direct des soins pour la plupart des patients », le système d'assurance maladie étant presque inexistant [107]. Cela a comme conséquence l'inaccessibilité de soins pour certains groupes. Cependant les privés (40% de soins) semblent être mieux organisés, notamment avec les organisations de santé confessionnelles (catholiques par exemple) [106] Bien que supervisés par le ministère de la santé à travers les zones de santé, un manque de bon contrôle du secteur privé favorise des soins anarchiques. Il est caractérisé par des soins administrés par des professionnels non compétents ou sans habilité (sans diplôme parfois), de très mauvais plateaux techniques, des transferts et contre transferts souvent très tardifs... [108].

Notons aussi que « les soins en République Démocratique du Congo restent beaucoup influencés par la médecine traditionnelle, qui est le « premier recours de soins » pour certains milieux [106]. C'est aussi la conséquence du manque d'infrastructures sanitaires viables, l'insuffisance des financements de service de santé ». Bien que cette médecine traditionnelle soit bien reconnue par les pouvoirs publics (existence du programme national de médecine traditionnelle), la réglementation mise en place ne semble pas améliorer le service offert. Par ailleurs, le constat est qu'il semble difficile de contrôler tous les prestataires de ce domaine, surtout en milieu rural où la médecine traditionnelle est en lien direct avec les normes culturelles. Par ailleurs, le ministère de la santé souligne que la collaboration entre la médecine traditionnelle et les pouvoirs publics est limitée par plusieurs facteurs [105] : il s'agit notamment du manque d'organisation de la médecine traditionnelle, des réserves qu'ont les professionnels de la médecine traditionnelle et ceux de la médecine moderne, la présence des acteurs non contrôlés (charlatans) dans les deux médecines, l'effet direct de la spiritualité dans la guérison des patients.

### ▪ **VIH en République Démocratique du Congo**

Le rapport du PNLIS de 2016 sur la cascade du VIH Sida en République Démocratique du Congo a estimé que 410.733 personnes vivaient avec le VIH dans le pays, dont 19.000 en sont décédées et 13.000 nouvelles infections [113] ». Bien que pays à faible prévalence du VIH dans la population générale (1,3 %), l'infection par le VIH a une tendance à se généraliser. Les données actualisées estiment que « seulement une personne sur deux atteintes du VIH a été déjà diagnostiquée », ce qui fait penser à une sous-estimation de cette prévalence [114]. Il est vrai qu'il existe des couches sociales très vulnérables où se cachent les fortes prévalences du VIH. Ces groupes sont constitués « des femmes militaires : 7,8%, des pêcheurs : 6,6%, des populations mobiles : 5,9%, des migrants : 5%, des femmes violées : 20% et des femmes migrées : 7,6% et 1,3% chez les enfants de rue » [115]. Il est important de souligner que dans ce pays, le VIH y est encore amplifié par les guerres dans les pays voisins et les guerres ethniques internes [116] accompagnées des violences sexuelles et de l'instabilité politico-économique perpétuelle [117]. Ainsi, le déplacement des populations vers les régions stables, pendant les différents troubles, entretiennent la dissémination du VIH dans l'ensemble du pays [118].



En dehors des groupes vulnérables, on compte aussi des populations clés (les prostituées : 6,9 ; HSH : 31% ; les prisonniers : 11% ; les drogués : 12% (données régionales d'Afrique)[115].

L'existence de ces groupes cibles très souvent non atteints dans les actions de soins explique l'intérêt de multiplier les stratégies ciblant toutes les couches populationnelles et cela dans toute l'étendue du pays.

### ▪ **Quelques efforts et stratégies dans la lutte contre le VIH en République Démocratique du Congo**

Plusieurs rapports ont souligné les progrès enregistrés dans la lutte contre le VIH en République Démocratique du Congo [119]. Ces progrès se sont confirmés à travers la décentralisation et la multiplication du nombre des sites de prise en charge à travers le pays. En effet, le nombre de sites est passé de 573 en 2012, pour atteindre 3.830 en 2016. Cette multiplication des sites de suivi du VIH couvre ainsi 67% des zones de santé de la République Démocratique du Congo. D'autres approches comme « l'Option Bplus », qui visait à rendre disponibles les stratégies communautaires et les antirétroviraux afin d'impliquer les conjoints au dépistage et aux soins, a joué un rôle prépondérant. A de sujet, Médecin sans Frontière s'est beaucoup investi en RDC depuis 1993 dans la lutte contre le VIH à travers le projet Sida en intervenant à tous les niveaux du système de santé Congolais (primaire, secondaire, tertiaire voire communautaire) dans la prise en charge des patients. Tous ces progrès ont contribué à réduire la prévalence générale de l'infection dans le pays jusqu'à 1,3%. Cependant, certaines sources mettent en doute ces données au regard de la forte augmentation du poids démographique [120]. Ces auteurs pensent que l'infection par le VIH se trouve cachée en milieu rural. D'autres auteurs parlent eux de la « juvénilisation » mais surtout la « féminisation » de l'infection (sexe ratio : 1,3) [121].

Selon l'ONUSIDA-République Démocratique du Congo [120], cette couverture du paquet VIH est restée insuffisante et inégale au regard de l'étendue du pays. Par ailleurs, environ 2 millions soit 83% des jeunes femmes en âge de procréer ne se sont jamais intéressées à réaliser le test du VIH en République Démocratique du Congo et cela à cause du faible niveau économique [119]. Le schéma ci-dessous explique par exemple l'impact des efforts investis dans la lutte contre le VIH chez les femmes enceintes. Il explique clairement la diminution de la tendance de la prévalence du VIH chez les femmes enceintes depuis la mise en place de l'approche PTME en République Démocratique du Congo.

Figure 6.1 Prévalence du VIH parmi les femmes enceintes

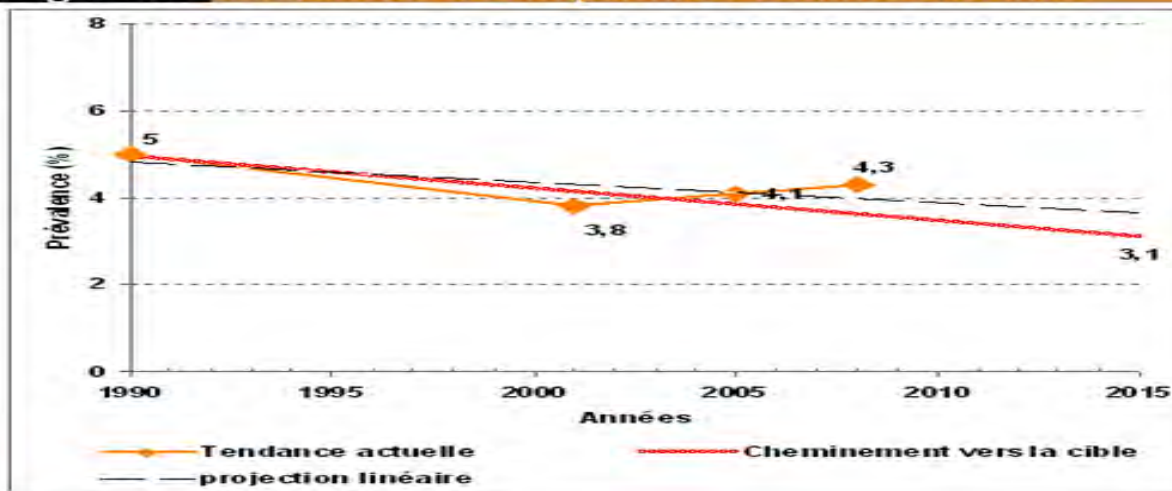


Figure 5: Diminution de la prévalence de l'infection par le VIH chez la femme enceinte, résultats de l'approche PTME (Democratic Republic of the Congo : MDG Goal 6: Combat HIV/AIDS, TB, malaria and other diseases). [http://www.who.int/afro/profiles\\_informatif](http://www.who.int/afro/profiles_informatif)

Dans le cadre de la lutte contre le VIH en République Démocratique du Congo, plusieurs intervenants ont contribué aux différents progrès accomplis. À ce sujet, le rapport du Programme national de lutte contre le sida (PNLS) de 2018 énumère les principaux intervenants dans ce domaine en République Démocratique du Congo :

Le fonds Mondial est le principal intervenant dans la lutte contre le Sida. Il intervient dans 354 zones de santé et sont basés sur « l'offre de service, sur le renforcement des capacités des ressources humaines, sur la coordination des activités du VIH dont l'information stratégique et l'appui stratégique » [122]. Vient ensuite « The U.S. President's Emergency Plan For AIDS Relief (PEPFAR) est un organisme appuyant plusieurs zones de santé dont l'intérêt est centré dans « le renforcement des capacités, à l'offre des services, des ressources humaines, à la coordination des activités, à l'information stratégique et l'appui institutionnel » [122].

Les actions du Gouvernement de la République Démocratique du Congo et les autres systèmes des Nations Unies ne restent pas sans impact dans ce domaine et s'étendent dans toutes les provinces du pays. Ils organisent « l'assistance technique, l'appui à l'offre de service, à la coordination des activités de la prévention de la transmission chez la mère et l'enfant et la prise en charge pédiatrique, l'information stratégique et l'appui institutionnel » [123]; Les organisations non gouvernementales (ONG Locales), d'autres partenaires locaux et internationaux assurent des actions très remarquables dans toutes les zones du pays. Ils interviennent à des moments occasionnels et très souvent selon les opportunités présentes.

## Prise en charge thérapeutique des patients VIH

### ▪ Objectifs du traitement antirétroviral

Selon Levy et Garnier [86] les antirétroviraux sont « des molécules de synthèse classées différemment chacune selon sa nature chimique. Selon leur mode d'action, on en distingue quatre (4) classes. Leur pouvoir se manifeste en agissant sur deux protéines (enzymes) importantes pour la multiplication et la pénétration du virus dans la cellule. Ces molécules diminuent l'évolution des sujets porteurs du VIH vers la phase du sida maladie. Le traitement antirétroviral « maintient et permet de restaurer le nombre de CD4 au-dessus de 500/mm » [124]. L'efficacité du traitement antirétroviral n'est approuvée que lorsqu'il agit sur la « charge virale plasmatique » lorsque celle-ci devient inférieure à 50 copies/ml. C'est la réduction de la charge virale qui restaure l'immunité, tout en minimisant le risque de sélection de virus résistants en réduisant la morbidité associée au VIH [125].

### ▪ Accès au traitement antirétroviral

#### • Accès aux antirétroviraux au niveau mondial

L'accès au traitement antirétroviral trouve son importance depuis la conférence mondiale sur le sida de Vancouver en 1996 [126]. C'est à cette occasion que les premiers effets de la multi thérapie furent démontrés. Il a été clairement signifié pour la première fois que la prise des antirétroviraux bien respectée réduisait et réduirait la morbi mortalité liée au Sida.

Les données actualisées en décembre 2017 soulignent que le nombre total des patients sous traitement antirétroviral est aujourd'hui estimé à 18.2 millions dans le monde. Ce nombre est en pleine augmentation [93]. Le souci actuellement est celui de réussir à atteindre toutes les patientes et tous les patients du monde, même dans les coins les plus reculés des pays du sud. La stratégie 90-90-90 de l'ONUSIDA est une fenêtre d'opportunité d'ici 2020 si on veut mettre fin au sida [20]. Cette stratégie envisage « qu'à l'horizon 2020, 90% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique, que 90% de toutes les personnes, infectées par le VIH dépistées reçoivent un traitement anti rétroviral durable et que 90% des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale durablement supprimée » [127]. D'où la recommandation de l'accès universel au traitement antirétroviral (Voir figure 6 ci-dessous).

L'augmentation du nombre de patients sous traitement antirétroviral en le rendant disponible et accessible à toutes les personnes vivant avec le VIH dans tous les pays du monde est la prochaine cible qui constituerait une grande réussite [128]. Cependant, « l'instauration, l'élargissement et la disponibilité du traitement antirétroviral aux patients restent insuffisants pour mettre fin au sida ». L'observance et la rétention du traitement restent les plus grands défis [121]. Ce qui semble encore très difficile à atteindre au regard des exigences liées au traitement et de fortes tendances préoccupantes des taux de pharmacorésistance du VIH dans plusieurs régions [120]. Cela justifie complètement l'importance de considérer prioritaires la gratuité et l'intensification du traitement antirétroviral chez les personnes vivant avec le VIH.

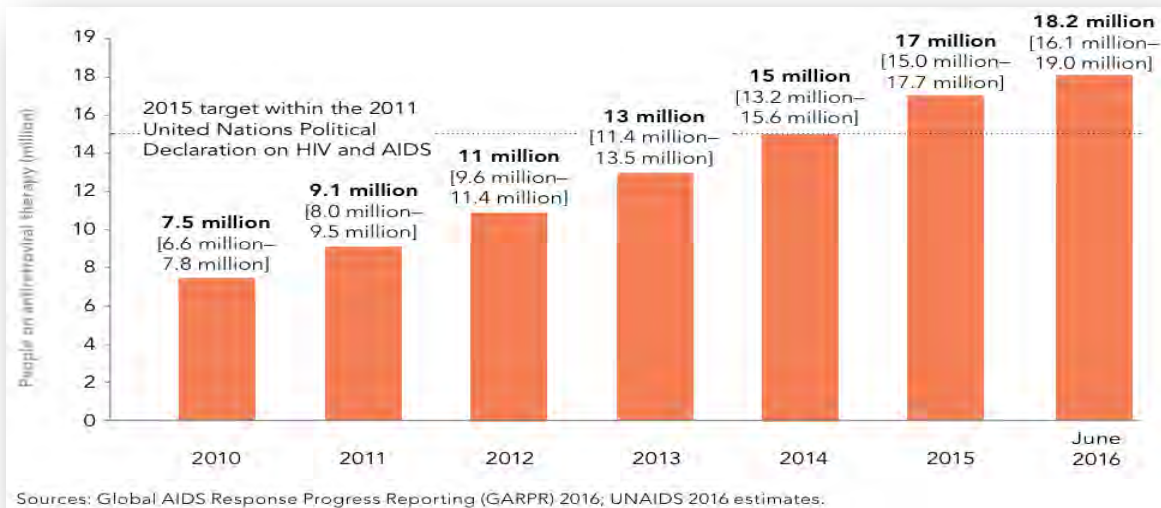


Figure 6: Illustration de l'augmentation du nombre de patients sous traitement antirétroviral

Idrisov [129] souligne que « la cascade des soins du VIH décrit les étapes de la prise en charge du VIH (par exemple, le lien avec les soins, la thérapie antirétrovirale prescrite et la suppression virale du VIH ». De ce fait, l'examen des facteurs systémiques pour comprendre les déterminants de la participation aux soins serait crucial [129]. Toutefois, il convient de toujours différencier l'action de mettre le patient sous traitement antirétroviral et le fait d'être fidèle à celui-ci. Le schéma ci-dessous explique les prévisions de mettre sous traitement antirétroviraux au moins 81% des personnes vivant avec le VIH d'ici à 2020.

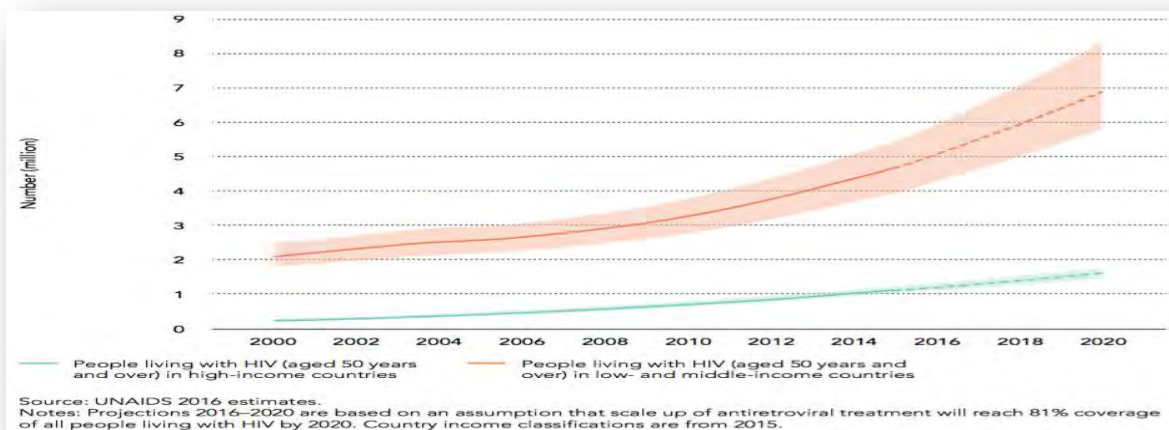


Figure 7: Illustration des tendances d'augmentation du nombre des patients sous traitement antirétroviral d'ici 2020 (Source : UNAIDS, 2016).

- **Introduction et accès au programme des antirétroviraux en Afrique**

En Afrique, les programmes d'accès aux antirétroviraux ont commencé en 1998 dans certains pays Africains comme le Sénégal, la Côte d'Ivoire et l'Ouganda [130]. Cependant, malgré ces efforts, l'Afrique semblait au départ être moins concernée par l'accès aux antirétroviraux notamment à cause du coût élevé des molécules [131]. De ce fait, des grandes mobilisations internationales ont permis des grandes ripostes sur l'infection par le VIH. Ainsi, à travers ces programmes orientés vers

« la prise en charge massive », l'efficacité des antirétroviraux a été constatée en Afrique. En comparaison avec les programmes développés en Occident, les résultats développés en Afrique avaient donné des résultats satisfaisants en terme « d'allongement de la vie des patients, d'efficacité virologique, immunologique et clinique, d'observance, d'émergence des résistances et de toxicité... » [125]. C'est la réunion tenue au Sénégal en septembre 1997, regroupant plusieurs nations, qui avait permis « de discuter des conditions préalables à l'utilisation des antirétroviraux. Ensuite, toujours dans cette réunion, des protocoles de prise en charge thérapeutique de patients furent adoptés ».

- **Accès aux antirétroviraux en Afrique**

Au départ, le coût du traitement antirétroviral était le principal obstacle à l'accès aux antirétroviraux. En effet, le coût estimatif d'un traitement de première ligne d'une année pour une seule personne était estimé à autour de 7000 à 10 000 dollars américains par année [132]. Des mobilisations internationales (« Vancouver 1996, Dakar 1997 et Abidjan 1997 ») ont contribué à parler de l'accès aux antirétroviraux. La « conférence internationale sur le Sida et les maladies sexuellement transmissibles » organisée à Abidjan en Côte d'Ivoire a éclairé les choses en mettant au centre l'accès aux antirétroviraux pour les Africains [133]. Pour faire face au coût exorbitant des molécules d'antirétroviraux, « Bernard Kouchner alors ministre Français de la santé a lancé le fonds de solidarité internationale ». Ces dits fonds ont favorisé la mise en place des premiers programmes d'accès aux antirétroviraux à l'instar de « l'ONUSIDA ». Une évaluation de ces programmes pilotes entamés en Côte d'Ivoire et en Ouganda a été réalisée avec l'appui de l'ANRS Française (l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida) et des « centers for Disease Control Américains ». Cette évaluation avait montré qu'il était possible de diffuser le traitement antirétroviral dans les pays à ressources limitées [128]. Au cours de cette conférence, plusieurs difficultés relatives au traitement antirétroviral ont été révélées. Il s'agissait notamment de la complexité de sélectionner les patients concernés par le traitement antirétroviral au regard des ressources limitées [134]. Malgré sa forte prévalence en VIH, l'Afrique reste la région où le traitement antirétroviral est faiblement accessible aux patients. Les grandes raisons liées à ce phénomène sont : « la pénurie du personnel médical, la mauvaise qualité des plateaux techniques, le manque des mesures biologiques pour le suivi de patients, les prix des examens les plus simples non accessibles. (Mesure des lymphocytes T CD4 ou examens de biochimie) » [135]. Au regard des difficultés rencontrées, l'OMS recommande des approches qui favoriseraient la mise sous traitement de tous les patients dans les pays du Sud [125].

- **Contraintes liées au traitement antirétroviral en Afrique et en République Démocratique du Congo**

Les contraintes de l'utilisation des antirétroviraux dans les milieux ruraux Africains sont nombreuses [136], parfois dues à des procédures très longues pendant l'initiation des antirétroviraux, à des ruptures répétées de stock des antirétroviraux, à l'impact des stigmatisations dans les lieux de soins. Sans ignorer pour autant d'autres éléments qui peuvent entrer en défaveur d'un bon respect du traitement antirétroviral. Ces éléments favorisent le recours à la médecine traditionnelle et religieuse [137]. En outre, la sexualité reste un sujet tabou dans la culture Africaine [138]. Cela entrave la bonne communication et information sur des sujets sexuels dont le SIDA et son traitement. Notons enfin que « les inégalités sociales et structurelles qui caractérisent les soins de santé en Afrique » font partie des grands obstacles dans le combat contre le suivi des personnes vivant avec le VIH [139]. Un exemple plus parlant est qu'en milieu urbain, la femme enceinte est mieux suivie qu'en zone rurale où les habitants sont très pauvres (au-delà de 90 % des grossesses contre 61 %) [140]. Certes la mise sous traitement antirétroviral connaît des progrès énormes en Républiques Démocratique du Congo mais il est constaté plus de progrès en milieu urbain qu'en

milieu rural. Cela serait dû à l'augmentation du nombre d'acteurs interventionnels et de l'accès facile à la population. Cela est l'une des raisons cruciales qui explique l'intérêt à porter aux populations rurales des pays Africains où vivent environ 60% de la population [136]. Par ailleurs, l'accès au traitement est une chose et le respect de la prise régulière, quotidienne et à vie, du traitement antirétroviral en est une autre. Or malgré les contraintes qui entourent le respect au traitement antirétroviral, le succès thérapeutique dépend du comportement du patient quant à la manière dont il observe ledit traitement antirétroviral. Surtout en Afrique en général et en République Démocratique du Congo en particulier où la prise du traitement antirétroviral est entourée de beaucoup d'obstacles. En République Démocratique du Congo, la trithérapie a été introduite depuis 1996. Dès lors, la qualité de vie des patients sous traitement antirétroviral s'est vue améliorée [137]. D'autre part, il a aussi été prouvé que malgré les conditions sociales dans lesquelles vit la population de la République Démocratique du Congo, l'instauration de ce traitement a aussi permis que les personnes vivant avec le VIH vivent plus longtemps[141].

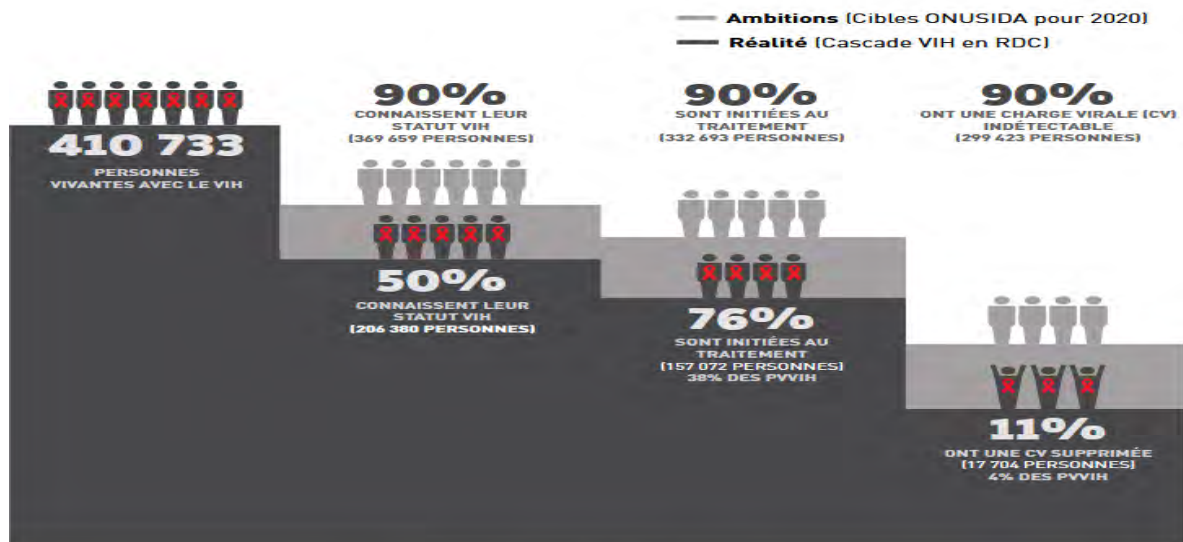
- **Schémas thérapeutique en République Démocratique du Congo**

Bien qu'il existe différents schémas thérapeutiques du traitement antirétroviral selon les catégories d'âges et d'état de patient, dans ce paragraphe, nous ne présentons que celui des adultes qui font l'objet de notre travail. De ce fait les schémas tel qu'il a été signifié par le programme national de lutte contre le Sida et les infections sexuellement transmissibles (IST) [120] à travers son guide de prise en charge intégrée du VIH stipule que la République Démocratique du Congo a opté pour les « schémas thérapeutiques » à trois lignes.

Le schéma de première ligne qui peut être initié même à partir du centre de santé est adaptable pour l'adulte, la femme enceinte, la femme qui allaite et ceux qui ont une co-infection VIH/tuberculose. Il s'agira de combiner la Ténofovir\*\* disoproxil (T D F) + Lamivudine 150 mg (3TC) + Efavirenz (E F V). Le schéma alternatif recommandé est celui qui combine Zidovudine (AZT) + Lamivudine (3TC) + Névirapine (NVP). Lorsque le patient connaît un échec thérapeutique aux schémas précédents, le PNLs RD CONGO [142] recommande celui de deuxième ligne qui doit-être initié. Il s'agira d'une combinaison de Zidovudine 300 mg (A Z T) ou Ténofovir\*\* disoproxil (T D F) + Lamivudine (3 T C) + Lopinavir /ritonavir (L P V). Toutefois, certains connaissent l'échec thérapeutique pour le schéma de deuxième ligne. Dans ce cas, le patient sera transféré à une structure tertiaire qui initiera le schéma de troisième ligne constitué de D R V / r + D T G + A B C. Au regard de la complexité que présente la prise en charge des patients sous traitement antirétroviral, de la forte pénurie du personnel impliqué dans ladite prise en charge dans certains contextes (surtout ruraux), la délégation de tâches devrait être une stratégie compensatrice et devrait trouver sa place dans les soins des personnes vivant avec VIH. C'est dans ce contexte que les lignes qui suivent parlent de la place de la délégation de tâches dans la prise en charge de l'infection par le VIH en Afrique.

- **Le niveau de l'atteinte de l'objectif 90-90-90 fixé par l'ONUSIDA en République Démocratique du Congo**

Malgré tous les efforts investis dans ce domaine, l'objectif 90-90-90 est loin d'être atteint en République Démocratique du Congo. Cela se justifie par le fait qu'en 2017, à peine la moitié des patients connaissait son statut sérologique, environ les ¼ des personnes vivant avec le VIH sont initiées au traitement antirétroviral, dont 11% seulement se voit avec une charge virale supprimée [143]. La figure ci-dessous illustre comment l'observance au traitement antirétroviral représente le taux le plus faible de la cascade de soins aux personnes vivant avec le VIH en RD Congo.



Source : rapport annuel 2016, Programme national de Lutte contre le SIDA et les IST (PNLS) RDC

Figure 8: Illustration de la cascade VIH en RDC et le niveau d'atteinte de l'objectif 90-90-90

Au regard des données présentées sur l'image ci-dessus, il convient de signaler que l'objectif 90-90-90 tel que fixé par l'ONUSIDA [146] est loin d'être atteint en République Démocratique du Congo. D'autres efforts sont encore nécessaires pour inverser ces tendances. Toutefois, le faible taux de personnes ayant une charge virale supprimée parmi ceux qui sont sous traitement antirétroviral est trop parlant. Cela explique donc l'intérêt accordé à la question de l'observance au traitement antirétroviral dans les parties suivantes de ce travail.

## Notion de délégation de tâches dans la prise en charge des patients sous traitement antirétroviral

### ▪ Généralités

La délégation de tâches est une activité qui oblige une modification de contexte de soins généralement dans les maladies chroniques [139,140]. Elle met en avant la responsabilité d'autres personnels sanitaires ou de non soignants en dehors de ceux auxquels cette dite responsabilité est dévolue, à travers une « approche centrée sur le patient ». Elle nécessite une implication totale ou subtotale de la communauté et/ou d'une équipe de soins multidisciplinaire (équipe médicale, personnels infirmiers, et agents de santé communautaire...).

La pénurie du personnel de santé surtout en milieu rural Africain a des impacts négatifs sur les processus de soins des patients atteints de l'infection par le VIH [144]. Cette pénurie a conduit à une revisitation des actes pour chaque catégorie du personnel (médical et paramédical). Ainsi, la délégation des tâches soutenue par l'OMS « Treat, train, retain » a été prouvée depuis 2006 [122] partant de l'expérience menée en Afrique. Cela constitue une opportunité qui s'offre et qui a permis de suppléer aux besoins en santé que connaissent les pays concernés qui sont généralement en forte prévalence [145].

L'OMS [146] ajoute que dans le cadre du VIH, la délégation des tâches donne le droit aux personnels non médicaux d'assurer les grandes activités liées aux soins des personnes vivant avec le VIH

devenant ainsi le véritable pivot dans le processus thérapeutique. Leur responsabilité est souvent orientée vers la réalisation d'un accompagnement complet de patients en assurant la plupart d'activités importantes [146]. Il peut s'agir des activités liées au dépistage du VIH, à l'accès et l'observance thérapeutique, au respect de moments de rendez-vous, au suivi à domicile, à l'évaluation de l'état général des patients, à la découverte de « perdu de vue », au conseil sur l'alimentation...). En effet, la délégation de tâche a montré des effets positifs dans les soins au VIH dans certains pays d'Afrique. Au Lesotho et en Éthiopie, Portrait de Roubanatou Maïga et Charlotte Dézé [147] ont fait remarquer que des expériences de délégation de tâche du projet de la Fondation Elizabeth Glaser Pediatric AIDS (EGPAF) orientée vers la formation des infirmières a contribué à une acceptation prématurée du traitement antirétroviral par le patient avec comme corollaire la diminution de la mortalité des enfants atteints du VIH en milieu rural. Pour y arriver, le projet a procédé en confiant la responsabilité à 50 Infirmiers formés aux soins pédiatriques. Une année après, le nombre d'enfants sous traitement antirétroviral avait augmenté de manière spectaculaire et la mortalité des enfants sous antirétroviraux était réduite de 15% à 4%. Ces résultats ont permis de confirmer les effets positifs que génèrent la « délégation de tâches après formation adéquate du personnel, associée à l'introduction des nouvelles technologies pour compenser les distances, améliore considérablement la prise en charge du VIH pédiatrique ».

Par ailleurs, il a été démontré aussi que la stratégie de la délégation de tâches favorise « l'entraide entre les catégories professionnelles et que celui-ci favorise la multidisciplinarité » [148]. C'est dans ce contexte que l'ONUSIDA [149] a confié plusieurs responsabilités « aux personnels paramédicaux et non médicaux » dans la prévention de la transmission de la mère à l'enfant, dans le suivi des patients sous traitement, dans les actions de sensibilisation et d'éducation thérapeutique. C'est dans ce sens qu'elle est considérée comme « une opportunité que s'offrent les services de santé pour améliorer la qualité de la prise en charge de patients sous traitement antirétroviral ».

#### ▪ **Avantages de la délégation de tâche**

Cette initiative a déjà fait l'objet de publications très nombreuses montrant pour la plupart des effets favorables notamment en matière de gain de temps de travail, d'augmentation de la proportion des patients ayant accepté d'adhérer au traitement antirétroviral. Il s'agit plus précisément d'impliquer le « personnel Infirmiers et les agents de santé communautaires » en dehors de leurs tâches respectives afin d'assumer d'autres responsabilités plus techniques.

#### ▪ **Obstacles à la délégation des tâches**

Bien que la littérature sur la délégation des tâches soit très abondante, sa mise en pratique reste entourée de plusieurs obstacles. Les plus fréquents de ces obstacles sont ceux qui sont en rapport avec des « ressources humaines peu nombreuses et déjà assignées à de multiples tâches, formation et mentorat des ressources humaines peu réalisés, organisation des soins n'ayant pas fait l'objet d'adaptations » [147]. Par ailleurs, la délégation de tâche en matière de prise en charge de patients souffrant de l'infection par le VIH est entourée aussi des obstacles considérés comme « externes ». Citons les exemples d'un mauvais plateau technique, les manques de kits de dépistages et de traitements [148].



## ▪ Délégation de tâches dans la prise en charge du VIH en République Démocratique du Congo

En République Démocratique du Congo, la délégation de tâches reste une stratégie qui a montré ses fruits dans le suivi des patients VIH+ par le fait qu'elle soit « considérée comme une stratégie d'amélioration pour l'accès aux soins et la rétention des patients dans les services de soins en rapprochant les services près de leurs utilisateurs » [139]. C'est donc une redistribution des responsabilités normalement prévues pour un « cadre supérieur » à d'autres membres de l'équipe de soins « supposés inférieurs » ou à des agents non médicaux dans un souci d'assurer une répartition « efficiente » des soins.

Généralement, ces tâches sont léguées au personnel Infirmier ou aux agents de santé communautaires voire à des organisations non gouvernementales pour essayer de palier à la carence en personnel. Cet exercice exige « un renforcement des liens entre les différentes équipes et catégories des soignants [138]. Dans le contexte congolais, en matière de prise en charge du VIH Sida, plusieurs tâches sont transférées aux agents de santé communautaires et aux Infirmiers.

## ▪ Délégation des tâches aux agents de santé communautaires ou les agents de relais communautaires

La responsabilité des agents des relais communautaires était plus celle « d'assurer le volet psychosocial » [144]. Très souvent et de manière générale, ces derniers interviennent dans « la dispensation des conseils, le suivi à domicile des patients à domicile afin de s'assurer du respect du traitement par le patient, s'assurer de leur état général, identifier les patients en mauvaise évolution et éventuellement les ramener au centre de santé » [150]. Ces relais communautaires jouent aussi un rôle prépondérant dans « la recherche des perdus de vue. En bref, ces agents de santé communautaires remplacent automatiquement les personnels Infirmiers qui sont dans ce cas orientés vers d'autres activités.

Dans plusieurs pays Africains, une très grande disparité en matière de répartition géographique des professionnels de santé est remarquée [151]. Dans la plupart des cas, les zones rurales sont dépourvues d'un nombre suffisant de professionnels de santé par rapport aux zones urbaines [140]. Par ailleurs, il est constaté une mauvaise utilisation dudit personnel en milieux urbains où ils sont disponibles. Pendant que près des ¾ de la proportion mondiale des personnes vivant avec le VIH vivaient en Afrique, le constat était que les inquiétudes de l'ONUSIDA portaient sur le fait que ce vieux et grand continent comptabilisait à peine 3% des personnels de santé au niveau mondial [150]. Cela exigeait donc de vrais appuis basés sur « des agents de santé communautaires » dans le souci d'améliorer la prise en charge des patients dans ces contextes. Cette implication des agents communautaires et des membres de communauté qui sont dans ce cas, participent d'un développement de la « démocratie sanitaire ». Ainsi, l'OMS [146] considère que les agents de santé communautaires « **community health workers-CHW** en anglais » sont des personnes faisant partie des communautés dans lesquelles ils vivent et travaillent. Ils doivent répondre de leurs activités auprès des communautaires. Ils sont soutenus par le système de santé mais pas forcément en tant que membres à part entière de la pyramide sanitaire, et avoir une formation plus courte que les professionnels [146]. Ils n'ont normalement pas de diplôme professionnel ou de troisième cycle, mais

délivrent des prestations de santé après avoir été formés dans le contexte de l'intervention [152]. Ils peuvent être volontaires, ou recevoir un salaire pour leur travail [153].

Les fonctions que peuvent jouer les agents communautaires ont été longtemps développées dans la littérature. Selke et ses collègues [154] dans leur essai randomisé mené au Kenya ont mentionné que les agents de santé communautaires ayant reçu une formation de 7 jours de théorie et 2 mois de pratique jouaient un rôle important dans les visites à domicile. Ils étaient utilisés dans la recherche d'infections opportunistes ou d'effets secondaires d'antirétroviraux, observance, nutrition... Ces derniers étaient capables de mesurer la température, de mesurer le poids de patient et d'organiser une nouvelle visite à domicile en cas de signes d'alerte. Une étude multi pays menée par Celletti et ses collègues [155] au Brésil, au Malawi, en Éthiopie, en Namibie et en Ouganda a prouvé que la délégation de tâches aux agents de santé communautaires formés a eu des effets favorables. Ces derniers ont servi dans l'identification et orientation des personnes vivant avec VIH, un soutien psychosocial, exécution et interprétation de dépistage rapide, suivi des patients des premières lignes, dispensation de traitement, envoi des personnes vivant avec vih au centre de soins au besoin, recherche des perdus de vue. Plus ou moins Assistance à la pharmacie... Jérôme et Ivers [156] dans leur étude menée en Haïti ont montré que la délégation des tâches aux agents de santé communautaires a joué d'une part le rôle important d'accompagnateurs (éducation, dispensation de soins, évaluation de l'état de santé des patients, envoi des patients au centre de santé...). D'autre part, ces agents ont servi dans le cadre du planning familial, distribution des solutés de réhydratation orale et préservatifs, dans la surveillance de la maladie... Kipp et ses collègues [157] ont valorisé le rôle des agents de santé communautaires dans la lutte contre le VIH en Ouganda. Ces derniers dans le cadre de volontaire communautaire (community volunteer) ont servi dans la distribution des préservatifs, éducation sur les antirétroviraux, administration du traitement, aide à l'observance au traitement, recherche d'infections opportunistes...

### ▪ **Délégation de tâches aux infirmiers dans la prise en charge du VIH en milieu rural de la République Démocratique du Congo**

L'Infirmier est un professionnel qui détient des compétences suffisantes et est donc capable d'assurer des tâches importantes dans la prise en charge du VIH surtout dans les contextes où il est le personnel clé comme en milieu rural de la République Démocratique du Congo.

Le tableau ci-dessous présente les différentes compétences Infirmières dans la prise en charge du VIH/sida. Elle tient compte d'une liste des compétences réalisables par un Infirmier lorsque les tâches lui sont léguées. Au regard de l'adaptation au contexte qu'exigent des actions à mener dans la lutte contre le VIH, cette liste est donc non-exhaustive et de ce fait devrait donc s'adapter à chaque contexte [158]. Deux grands types de compétences sont dévolus à l'Infirmier dans le processus de l'infection par le VIH. Il s'agit ici de distinguer d'abord des « compétences communes aux Infirmiers » qui œuvrent dans un service normal et celles qui sont « spécifiques aux Infirmiers qui ont fonction de prescription dans le cadre de la délégation des tâches. Toutefois, cette délégation des tâches ne devrait pas permettre à l'Infirmier de sortir du cadre du respect des principes d'éthique.

Le tableau ci-dessous explicite les compétences communes et spécifiques des professionnels infirmiers sur la prise en charge du VIH.

Compétences communes aux infirmiers	Compétences spécifiques aux infirmiers avec fonction de prescripteur
<b>« Accompagner les personnes pendant le processus de dépistage »</b>	
Les stratégies adaptées à chaque programme national « (opt-in et/ou opt-out notamment) »	« Proposer et réaliser le dépistage le plus souvent possible (stratégie du opt-out) et impérativement si une situation à risque est identifiée selon les procédures »
Réaliser le counseling d'avant et d'après le test du VIH	
Effectuer le test (prise sanguin et test rapide)	
<b>« Évaluer et adapter « la prise en charge, suivi clinique et biologique selon le contexte et selon chaque individu (adulte, femme enceinte, enfant) »</b>	
« Poser l'indication d'une chimio prophylaxie primaire (cotrimoxazole) ».	« Prescrire une chimio prophylaxie primaire ou secondaire (cotrimoxazole) ».
« Reconnaître les principales IO et appliquer la conduite pratique à tenir définie à son niveau de pyramide sanitaire ».	« Prescrire et réaliser les éventuels examens nécessaires au diagnostic des IO et prescrire le traitement approprié après interprétation des résultats (avis médical au moindre doute) ».
« Reconnaître les principales maladies associées et appliquer la conduite à tenir définie à son niveau de pyramide sanitaire »	« Prescrire et réaliser les tests de dépistage/diagnostic des principales maladies associées et orienter la conduite à tenir après interprétation des résultats »
« Identifier l'indication à un traitement antirétroviraux et référer au médecin (selon stades OMS et CD4) ».	« Renouveler les prescriptions d'antirétroviraux »
« Indications aux antirétroviraux, réaliser le bilan pré-thérapeutique selon la prescription ».	« Si indication aux antirétroviraux, prescrire et réaliser le bilan pré thérapeutique selon le protocole défini dans la structure »
« Identifier les principaux indicateurs d'échec thérapeutique et référer au médecin ».	« Reconnaître l'échec thérapeutique, l'expliquer au patient et référer au médecin »
« Reconnaître les principaux effets secondaires des antirétroviraux et des traitements des IO et appliquer la conduite à tenir définie à son niveau de pyramide sanitaire »	« Identifier et gérer les situations d'effets secondaires selon la gravité : traitement symptomatique, référence au médecin (évaluer le degré d'urgence), voire arrêt immédiat des antirétroviraux ou médicament d'IO si urgence vitale »
« Réaliser les examens du suivi biologique selon le protocole défini dans la structure »	« Planifier et prescrire, réaliser et interpréter les examens biologiques de suivi et référer si besoin au médecin ».
« Identifier les besoins de consultation spécialisée et organiser la référence avec le médecin ou l'infirmier prescripteur ».	« Identifier les besoins de consultation spécialisée et référer selon les besoins ».
« Identifier les situations à risque d'inobservance et référer à la consultation « d'éducation thérapeutique »	
<b>« Administrer les soins de nursing contextualisés à l'état de santé de chaque personne en besoin »</b>	
« Gérer la douleur, les inconforts du quotidien des personnes VIH (diarrhées, nausées, prurit, sécheresse buccale...), la fin de vie ».	
<b>Assurer la responsabilité de la gestion médicamenteuse et administrer le traitement antirétroviral aux patients</b>	

« Appliquer les procédures de gestion des stocks (éviter les ruptures de stock) ».	« Gérer les stocks : rangement des médicaments, mise à jour des fiches de stocks, lancement et suivi des commandes, réception des commandes ».
« Participer à la dispensation des médicaments VIH/sida : antirétroviraux et selon les bonnes pratiques de dispensation. Et Évaluer l'observance ».	« Organiser et superviser la dispensation des médicaments VIH/sida : antirétroviraux et infections opportunistes »
<b>« Accompagner et assurer l'éducation thérapeutique »</b>	
« Prodiguer des conseils hygiéno-diététiques »	
« Organiser et/ou animer les consultations d'éducation thérapeutique »	
« Identifier les besoins du patient ; informer et orienter le patient vers les ressources du système (service social, psychologue, conseiller psychosocial) »	
<b>« Participer aux activités de prévention »</b>	
« Assurer la prévention des infections nosocomiales (lavage des mains et/ou utilisation des solutés hydro-alcooliques, élimination des déchets, boîtes à aiguilles usagées...) »	« Animer la lutte contre les infections liées aux soins »
« Appliquer les procédures de prévention et prise en charge des AES ».	« Prescrire le kit d'antirétroviraux si justifié (selon procédure locale ou nationale) ».
« Participer aux activités de prévention primaires et secondaires pour le VIH et des infections opportunistes »	
« Si applicable, participer à la PTME »	Prescrire, surveiller les antirétroviraux et organiser le suivi de la mère et l'enfant dans le cadre de la PTME selon la procédure définie
<b>« Actualiser ses connaissances et former des professionnels paramédicaux »</b>	
« Actualiser ses connaissances professionnelles par la formation continue ».	
« Partager ses connaissances avec ses collègues (lors de missions de compagnonnage, ateliers de formation) »	« Si applicable, superviser le compagnonnage, organiser des formations »
<b>« Contribuer au suivi-évaluation des activités de soin »</b>	
« Assurer la traçabilité des activités (remplir le dossier patient, les registres de service, les fiches de référence...) »	« Si applicable, superviser la traçabilité des activités ».
« Participer aux activités de suivi-évaluation (rapports d'activité, collecte des données...) »	« Si applicable, superviser les activités de suivi-évaluation ».
« Si applicable, participer aux activités de recherche opérationnelle et de pharmacovigilance, voire de recherche clinique »	
« Assurer la prévention des infections nosocomiales (lavage des mains et/ou utilisation des solutés hydro-alcooliques, élimination des déchets, boîtes à aiguilles usagées...) »	« Animer la lutte contre les infections liées aux soins »

Tableau 1: Résumé des différentes compétences propres aux infirmières et celles qui leur sont déléguées dans la prise en charge du VIH. Source : [http://www.sfls.aei.fr/userfiles/Guide\\_Esther\\_annexe\\_Compétences\\_infirmiers.pdf](http://www.sfls.aei.fr/userfiles/Guide_Esther_annexe_Compétences_infirmiers.pdf)

## **Problématique sur la notion de l'observance**

### **▪ Introduction**

L'observance est un problème ancien et crucial dans le suivi des pathologies chroniques [155]. Les différentes terminologies à ce sujet « Observance, compliance ou adhérence » font l'objet depuis quelques années de débats [159]. En parlant du terme « observance thérapeutique », certains auteurs pensent qu'il ne conviendrait pas par le fait qu'il exige une forme de soumission, d'un respect strict par le patient, d'un comportement imposé par le médecin. La préférence est donc orientée vers le terme « l'adhérence thérapeutique » que certains considèrent comme une adoption « volontaire » d'un comportement favorable aux résultats attendus. Il s'agit d'un comportement à respecter dans le cadre d'un traitement prescrit ou les conseils donnés par un personnel de santé » [154]. L'alliance thérapeutique est toujours un compromis entre logique médicale et celle du sujet [160]. La modification peut intéresser non seulement les prescriptions médicales, mais aussi les comportements sains adoptés par les patients (le fait d'être fidèle au rendez-vous médical, avoir une bonne alimentation, abandonner la cigarette, améliorer sa manière de vivre, réaliser des exercices physiques...) [161]. Dumbar et ses amis [162] le considèrent comme l'un des problèmes plus sérieux auquel la pratique médicale et les instances de santé sont confrontées.

Dans le cadre de ce travail, en l'absence d'un consensus sur cette terminologie et au regard de la littérature Française [163], le terme « observance » ou son équivalent anglais « compliance » est régulièrement utilisé.

### **▪ Domaines où l'observance a fait l'objet d'études**

L'observance reste un déterminant du succès du traitement surtout dans les maladies [164]. L'OMS estimait il y a quelques années qu'à peine 50% de patients qui sont observant dans les maladies [165]. L'OMS soulignait déjà que ce problème lié à l'observance devrait s'amplifier au regard de l'ampleur des maladies chroniques. Plusieurs pathologies ont déjà fait l'objet d'étude de l'observance dont l'hypertension, la dépression, le HIV, le diabète, l'asthme, la post-transplantation... [166].

Dans le cadre du diabète par exemple, une étude cohorte de 73.168 patients avait été menée entre 2013 et 2015 en Île-de-France. Les résultats montraient un faible taux des personnes observantes de 59 % [167]. Dans le cadre de l'asthme, l'étude de Raheison [168] sur un effectif de 1024 patients adultes souffrant de l'asthme en France avait déterminé un taux très faible, 56%, des patients observant le traitement. Cette mesure d'observance du traitement de l'asthme avait orienté l'adoption de nouvelles stratégies des soins efficaces et adaptées pour les patients souffrant d'asthme. Cette mesure avait aussi poussé les chercheurs sur l'asthme à des conclusions telles que : « l'inobservance au traitement de l'asthme était un facteur de mauvais contrôle et d'exacerbations de la maladie ». D'autres recherches s'étaient intéressées aux patients souffrant de l'hypertension artérielle notamment l'étude transversale conduite par Lulebo [169] à Kinshasa en République Démocratique du Congo. Les résultats avaient montré que malgré les conseils des soignants, la prévalence de la non-adhésion aux médicaments antihypertenseurs et au contrôle de la pression artérielle n'était qu'autour de 54,2%.

## ▪ Conséquences d'une mauvaise observance

Ne pas adhérer convenablement au traitement est généralement corrélé au manque de succès thérapeutique pour le patient. Actuellement, il est considéré comme « l'un des principaux défis pour les professionnels de la santé ». Selon Scheen et ses collègues [159], la non observance au traitement peut avoir des conséquences néfastes à plusieurs niveaux. Pour le patient, elle affecte la « qualité de vie, la réduction de l'espérance de vie ». Les résultats d'une méta-analyse regroupant 21 études et ayant impliqué environ 46 847 patients [170], ont clairement établi une forte corrélation entre la mauvaise observance et l'augmentation du taux de mortalité chez les patients. Alice Dragomir MSc [171] évoque même des effets socioéconomiques incalculables de l'inobservance au traitement sur les familles dans la mesure où l'inobservance au traitement coûterait cher pour le patient, la famille et même la communauté. C'est le cas de la prolongation du séjour d'hospitalisation, le mauvais état général du patient très fréquent chez le patient non observant qui peut affecter la qualité de vie d'une famille ou d'une communauté.

## ▪ Facteurs influençant l'observance

Selon Aline Sarradon-Eck [172] plusieurs facteurs ont une influence sur l'adhésion du patient au traitement antirétroviral. Ces facteurs peuvent être groupés en trois notamment ceux liés au patient, à la maladie et au système de soins.

### • **Facteurs liés au patients**

Notons que le patient est le premier responsable de l'observance [164]. Les facteurs incriminés sont nombreux, notamment :

Le renoncement aux soins [173] : Il est actuellement considéré comme un indicateur pour apprécier l'efficacité des « politiques publiques » notamment en ce qui concerne l'accès au service de santé. L'étude menée par Aline Sarradon-Eck [168] fait remarquer que le renoncement peut concerner :

Le refus : « Le refus se réfère aux choix socialement construits et orientés par les normes, les représentations de la santé, ... » ;

Les barrières : Elles font allusion à toutes les contraintes surtout de nature économique. Selon Desprès [173], il existe « un continuum entre les deux, voire une articulation » qui nécessite de mieux prendre en compte des parcours de soins et notamment des rapports et interactions entre l'individu et le système. Dans cette catégorie, il est distingué plusieurs éléments dont :

L'âge du patient : le jeune âge et le vieillissement ont une valeur significative sur l'observance au traitement,

L'influence socioculturelle [2] : les croyances en l'efficacité du traitement et la considération que le patient peut avoir sur son traitement jouent un rôle primordial sur l'observance au traitement [1]. De même, la confiance du bien fait que le traitement lui procurerait le médicament prescrit est très souvent un facteur de motivation à son adhésion.

- Le niveau d'instruction : Il a été prouvé que, de manière générale, le faible niveau d'instruction des patients influence l'observance au traitement. Il s'agit d'une faible littératie en santé, qu'Aurore Margat [174] définit comme « l'ensemble des conditions individuelles et environnementales pour qu'un patient comprenne et traite des informations en santé » ;

D'autres facteurs comme l'expérience ou le vécu du patient, le degré de tolérance du patient au médicament, l'influence de son milieu social, les occupations du patient, l'état émotif du patient lui-même... ne sont pas négligeables.

- **Les relations avec les soignants**

La qualité des relations que patient entretient avec le soignant a une influence directe ou indirecte avec l'observance. Généralement, plus aura des bonnes relations avec son soignant, mieux il fera confiance aux conseils qui lui seront prodigués par ce dernier.

- **Les facteurs liés aux médicaments**

Les effets indésirables de certains médicaments sont dans la majorité des cas responsables de plusieurs abandons du patient au traitement [175]. Par ailleurs, le manque d'efficacité du médicament concerné, la quantité de médicament que le patient doit avaler, la fréquence de prises quotidienne, la durée du traitement, l'association médicamenteuse et le coût du traitement sont les autres facteurs liés aux médicaments qui sont incriminés.

- **Les facteurs liés à l'environnement du patient**

Le milieu environnemental où vit le patient a aussi beaucoup d'influence sur son adhésion au traitement antirétroviral. Il peut s'agir notamment de l'isolement du patient et le contexte socioculturel (l'influence socioculturelle) (notamment la famille du patient, l'influence de la culture, les expériences ou le vécu du patient, les croyances du patient en sa maladie...).

- **Les facteurs liés au système de soins**

Il peut s'agir ici de tenir compte des répercussions de la maladie sur les patients et le stade du début de traitement influence la suite du processus. Ensuite, peuvent intervenir également le stade de la maladie et de l'environnement social du patient.

- **Évaluation de l'observance thérapeutique**

Depuis 1999, Farmer [176] a essayé de proposer un certain nombre de stratégies pouvant aider à évaluer l'observance au traitement. Ces mesures peuvent être directes ou indirectes.

- **Les mesures directes**

- ↳ **Les mesures biologiques**

Ces mesures semblent être considérées comme les plus certaines. Cependant au regard de leurs coûts, les autres mesures complémentaires peuvent aussi avoir un intérêt particulier. Dans la plupart des cas, il peut s'agir de l'analyse de certains « marqueurs plasmatiques » notamment dans le sang, dans la salive, dans les urines, dans les selles, la sueur... Le dosage de ces marqueurs dans les

sécrétions sanguines semble être la meilleure stratégie pour mesurer les produits médicamenteux consommés. Cette analyse aide aussi à la recherche de tout problème lié au médicament. Ces mesures ont l'avantage de permettre une vérification directe de l'utilisation du produit après un temps plus court [177]. En revanche, ces mesures n'aident pas à déterminer les fluctuations des prises médicamenteuses. Leur coût semble aussi être très élevé, ce qui ne favorise pas leur accessibilité à tous. En plus ces mesures sont susceptibles d'être invasives.

#### ↳ **L'observation directe au moment de prise**

Elle est une mesure très objective, cependant elle suscite des problèmes du respect quotidien, car il est toujours difficile d'être toujours aux côtés du patient pendant toutes les prises.

- **Les mesures indirectes**

Bien que peu fiables, elles aident à donner une idée sur l'évaluation de l'observance. Parmi ces méthodes nous citons :

#### ↳ **Les questionnaires**

Ce questionnaire peut être administré au patient dans un souci d'avoir une idée sur les prises manquées. Cette mesure est moins coûteuse, facile à administrer mais est considérée comme peu fiable. Ce questionnaire présente un biais important de rappel pour le patient. Il est souvent très difficile que le patient puisse se rappeler réellement toutes les prises manquées. En outre, cette mesure met en jeu l'objectivité des prises.

#### ↳ **Le suivi des renouvellements des ordonnances**

La régularité du patient à tous les rendez-vous de renouvellement d'ordonnance est un critère important d'appréciation de l'observance au traitement. Cette mesure peut aussi faire allusion à la vérification des ordonnances renouvelées par le patient à partir de différents documents administratifs tenus par le patient. Bien que très facile à réaliser et moins coûteux, il reste moins objectif. En outre il exige une bonne tenue des documents (registre de pharmacie par exemple...) ;

#### ↳ **Le comptage des comprimés non consommés**

C'est une méthode qui aide à se rendre compte à partir des comprimés ramenés par le patient le jour de sa nouvelle consultation, de la rigueur dans les prises médicamenteuses. Cependant cette méthode très facile à réaliser et ne coûtant rien, est sujette à erreurs dues à la manipulation des comprimés par le patient. Le patient peut cacher certains comprimés et ce qui peut fausser l'issue thérapeutique.

#### ↳ **Les piluliers électroniques**

Cette méthode permet l'enregistrement de toutes les fois que le patient l'ouvre pour prendre les comprimés. Elle semble précise mais moins objective.



### ↳ L'utilisation des agendas

Certains patients utilisent des agendas qu'ils complètent à chaque prise. Cependant l'objectivité est mise en jeu car certains patients peuvent oublier de cocher, d'autres cependant peuvent cocher sans prendre réellement les comprimés.

### ↳ La visualisation des armoires de pharmacie

La visualisation des endroits où le patient garde ses médicaments peut donner une idée de l'observance pour le patient. C'est une méthode très facile, moins coûteuse mais peu objective. Il est toutefois difficile d'apprécier réellement si le manque des comprimés du patient dans son armoire serait associé au respect des prises médicamenteuses. Le tableau ci-après récapitule les différentes méthodes de mesure de l'observance. Notons qu'à chaque mesure de l'observance au traitement correspondent certains avantages et inconvénients tels qu'ils sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Méthodes	Avantages	Inconvénients
Observance directes de l'absorption	Méthode directe Observation objective	Possibilité de dissimulation, Inapplicable dans la plupart de la vie quotidienne, aspect coercif
Mesures des taux plasmatiques et urinaires	Méthode directes Objectivités de l'absorption du médicament	Variations métabolique; Non vérification de de la régularité de la compliance
Piluliers électroniques	Méthodes semi directes Objectivités des prises et de leurs horaires	Possibilité de dissémination secondaire, procédé cher, non disponible la plupart de temps
Interrogatoire du patient, questionnaire	Méthode simple, facile, non coûteuse, intégrée à la relation de soins, évalue les attitudes/maladie et traitement	Faible fiabilité, surestimation de l'observance, risque de focalisation de la relation sur l'observance,
Tenues d'agendas, des carnets	Méthodes faciles, non coûteuses, limite les risques d'oublis, responsabilisation du patient sur son traitement	Aspect formel, parfois coercif, possibilité d'erreurs volontaires
Comptage des comprimés, renouvellement des ordonnances	Méthode facile, non coûteuse	Aspect formel et coercif, Possibilité de de mystification
Observation d'effets indésirables	Effets cliniques objectifs, d'apparition souvent rapide	Prise en compte d'événements indésirables, contraires aux objectifs des soins
Observation de l'amélioration et de la stabilité clinique	Méthode directement reliée aux objectifs, mises en valeurs des bénéfices thérapeutiques	Faibles parallélisme temporel entre l'observance et réponse clinique; implication des nombreux autres facteurs sur l'amélioration clinique

## Stratégies pour améliorer l'observance

### ▪ L'éducation thérapeutique du patient

#### • Notions générales

L'éducation du patient est devenue une approche qui ne peut être écartée du processus thérapeutique [178]. Cependant elle semble être difficile non pas seulement à réaliser, mais pour atteindre les objectifs attendus au regard de la complexité qui émane d'un certain « transfert des connaissances dans le couple « soignant-soigné ». C'est la raison pour laquelle elle fait appel à une « pédagogie spécifique ». L'OMS [179] considère que l'éducation thérapeutique est un « processus visant à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Pour l'OMS cité par la haute autorité de la santé, « l'éducation thérapeutique serait une démarche en éducation des patients fondée sur des disciplines comme la médecine, la pédagogie, les sciences humaines et sociales ». Elle met en avant la relation que peut avoir le patient avec les soins, ainsi que le temps que ce dernier pourra en être accroché.

Selon Magalie Baudrant-Boga [180], elle est « un processus qui a pour objectif de permettre à la personne malade de se reconstruire une identité avec sa maladie, ceci grâce à la relation thérapeutique et à l'apprentissage de savoir ». Lecimbre, Remi Gagnare et leurs collaborateurs [181] montrent que l'éducation thérapeutique est une activité qui englobe « des stratégies qui servent à informer, qui aident à l'apprentissage, de soutien psycho-social concernant la maladie dont souffrent les patients. Ces activités s'étendent sur le traitement, sur les soins, sur l'hospitalisation des patients, les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient ».

#### • Objectifs de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient reste une action qui ne doit pas être écartée du processus de soins. Elle vise à « aider le patient et sa famille à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les prestataires de soins, à vivre de manière saine et à entretenir voire améliorer sa qualité de vie. L'éducation doit rendre le patient capable d'acquérir et d'entretenir des capacités lui permettant de gérer sa vie et sa maladie de manière optimale » [181]. Elle consiste selon le rapport technique de l'OMS [179] à « l'organisation d'activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion, et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins et leur planification et les comportements de santé et de maladie. Obtenir une bonne observance pour le patient est synonyme de « bonne communication ». Elle vise à aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et ses traitements, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement, à maintenir et améliorer leur qualité de vie » [179]. Ainsi, la mise en place d'une bonne « psychoéducation » ou éducation thérapeutique dans un souci de contribuer à une atteinte d'une adhésion optimale du patient à son traitement est capitale. Elle peut concerner les personnes de tout âge et peut se réaliser partout où les personnes en besoin se trouvent (en milieu hospitalier, au domicile du patient, en milieu scolaire). Elle s'oriente généralement vers la formation des personnes souffrant des maladies à long cours. Elle peut aussi s'intéresser aux proches du patient dans un souci d'offrir la possibilité d'interagir dans le processus [182]. Il s'agit là d'une manière de leur expliquer comment ils peuvent arriver au changement de comportement ou à l'auto prise en charge. Etant donné que le patient doit devenir une partie prenante du processus pour la bonne réussite des effets

escomptés, il doit donc acquérir des connaissances suffisantes sur sa maladie, les remèdes qui lui sont prescrits. Le soignant fera de son mieux à amener le patient à comprendre les mesures qui peuvent l'aider à éviter l'aggravation de son état. Cela doit donc avoir comme intérêt principal d'amener le patient à un véritable « empowerment » du patient, lui permettant d'être autonome dans la gestion de sa maladie. L'éducation thérapeutique comme action principale d'amélioration de l'observance passe obligatoirement par une bonne formation de tous les acteurs impliqués [164].

D'autres approches peuvent aussi concourir à l'amélioration de l'observance. Il peut s'agir d'une part, des stratégies de rappel des moments des prises (message sms par exemple...). D'autre part, le fait de disposer des outils de prévention des effets indésirables chez le patient. Par ailleurs, la lutte contre les états émotifs pour le patient, la mise en place des stratégies impliquant les professionnels de santé et toute autre stratégie novatrice pour avoir des effets sur l'observance seraient nécessaires. Selon Sandrin B [178], le processus d'éducation thérapeutique devrait passer par plusieurs étapes : la première est l'identification des besoins du patient permettant de réaliser le « diagnostic éducatif tant sur le plan pédagogique, psychosocial et biomédical ».

La deuxième tient compte de la « formulation des compétences à acquérir. Il s'agit de déterminer les priorités de l'éducation ; la troisième phase consiste à sélectionner les contenus et la mise en œuvre des séances d'éducation thérapeutique sur base « des techniques participatives ». La dernière étape consistera à réaliser une « évaluation des compétences acquises » [178]. Cette étape permettra au patient et aux soignants de se rendre compte de ce que le malade connaît, ce qu'il a compris de l'éducation thérapeutique, de ce qu'il est capable de faire et de ses insuffisances, et comment il essaye de s'adapter après son éducation.

- **Dimensions de l'éducation thérapeutique**

Le Colloque et les Séminaires tenus à Namur en Belgique du 22 et 23 mars 2001 [183] a permis de différencier trois dimensions qui interviennent dans le processus « d'éducation thérapeutique ou de psychoéducation ». Il peut s'agir de la « dimension pédagogique » qui tient compte de toutes les informations que peut recevoir le patient sur sa maladie. La « dimension psychologique » qui met en avant les différentes situations ou les différents problèmes moraux, mentaux, psychiques et physiques que rencontre le patient.

La dernière dimension est « comportementale », qui permet d'analyser les capacités qui permettront au patient d'utiliser les stratégies qui l'aideront à changer son comportement ou à adopter le comportement souhaité.

Tout ce qui a été dit montre que le développement de l'éducation du patient met en exergue les « besoins du patient ». Il incombe donc de la considérer dans une vision holistique en considérant les « dimensions individuelle, familiale, culturelle, professionnelle, sociale » ...

- **Les acteurs impliqués à l'éducation thérapeutique**

- ↳ **Les patients**

- ✓ Terminologies

L'implication, et l'engagement des patients « patients partenaires », est depuis longtemps considérée comme une des pistes incontournables pour faire face aux problèmes de santé des populations [184]. Olivia Gross [184] stipule que l'engagement du patient dans les soins est né de la

rencontre du patient avec le système de santé. Cela a conduit à la formation d'association des patients dans un souci de faire face aux défaillances de différents systèmes de santé. Actuellement des débats existent quant à la terminologie qui conviendrait pour un patient intervenant dans l'éducation thérapeutique. Les différentes appellations existantes font recours au « patient-expert, patient ressource, patient partenaire, patient intervenant, médiateur-pair, patient formateur, patient enseignant... ». La notion du « patient-partenaire » selon Tourette-Turgis C [185] semble être davantage préférée par le fait qu'elle tient compte d'une forme d'interaction existante avec ses homologues patients, les professionnels soignants, l'ensemble du système de santé, ainsi que toutes les connaissances tant théoriques que pratiques développées par cette interaction. Cette notion du « patient-partenaire » développée les décennies passées a fortement évolué dans la pratique clinique.

Il s'agit là de l'implication des patients dit partenaires. Actuellement, il existe des indications internationales qui mettent en avant le rôle du patient dans l'éducation thérapeutique [184]. Elle tient compte et met à profit le partage des expériences de ce dernier par rapport à sa maladie et aux autres patients.

✓ Implication du patient dans le processus de soins, une priorité actuelle

Prendre en compte le point de vue du patient est actuellement une stratégie bien acceptée dans l'éducation thérapeutique. Il est bien remarquable que la présence du patient partenaire aide au renforcement de la qualité de soins. Son implication aide à la découverte des problèmes de santé non révélés par le soignant [186]. C'est pour cette raison qu'actuellement l'implication du patient partenaire reste une préoccupation d'amélioration de la qualité de soins. Des expériences ont montré que le patient et les usagers impliqués dans la politique de santé et ayant une collaboration franche avec les responsables de soins se sont montrés mieux informés, motivés et disponibles pour contribuer à la résolution de problèmes de santé.

✓ Forme d'implication du patient

A cet effet, le rôle du patient peut avoir sa place dans l'amélioration de la qualité de soins et de la qualité de vie « patients-ressources ». Dans ce cas, il joue pleinement le rôle du professionnel. Il peut aussi s'agir d'un rôle d'enseignant ou d'éducateur. Il s'agira dans ce cas du « patients-formateurs » [175]. Actuellement, ce rôle s'étend plus loin vers le domaine de la recherche pour parler des « patients-chercheurs » [186].

Dans ce contexte, c'est l'expérience du patient qui est valorisée. Cette valorisation amène jusqu'à son implication dans le processus décisionnel au même titre que les professionnels. Ainsi, des espaces seront libérés au patient afin que celui-ci développe la manière dont il comprend sa maladie, les causes réelles de celle-ci, voire le sens qu'il donne à son traitement [187]. Dans ce souci, il parlera à ses pairs de la compréhension de sa maladie, de ses déterminants et de son traitement. Toutes ces interprétations permettent au patient de devenir partie prenante en renforçant l'autogestion de sa maladie. L'implication pleine du patient dans le processus de soins en tant qu'intervenant potentiel, est une piste sûre pour améliorer l'état sanitaire des personnes atteintes des maladies chroniques, en créant des espaces de soins et d'éducation plus humains [188].

✓ Importance de l'implication du patient partenaire

Selon Yamina Abidli [187], l'implication des patients dans la gestion de leur santé est actuellement acceptée par tout le monde. Dans la plupart des cas, le fait de ne pas impliquer le patient est une conséquence du peu d'intérêt accordé aux différentes capacités et habiletés de celui-ci.

La place du patient a trouvé toute sa justification (considérablement pris place) à partir de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques [186], principale cause de morbidité et mortalité mondiale. Le rapport du « Commissaire à la santé et au bien-être du Québec » soulignait que le développement de l'autogestion de la maladie par le patient serait une solution pour faire face aux perturbations occasionnées par le changement lié aux dites maladies chroniques. De ce fait, son implication dans le processus de soins constitue une des voies qui renforcerait le système de santé [167].

Actuellement, plusieurs stratégies sont mises en place dans le souci de valoriser la place du patient dans le processus de soins. Nul n'est sans ignorer que l'adaptation du patient aux « maladies chroniques », impose un changement de comportement tout au long de sa vie. Cela justifie à suffisance son rôle dans « la prise de décision partagée [189] ou dans des approches d'éducation thérapeutique [190] ». Son expérience acquise en vivant avec sa maladie, son « savoir expérientiel », est le fruit de nouvelles connaissances sur sa maladie, des nouvelles expériences, de son vécu psychosocial, du parcours de soins et de la considération environnementale [191].

✓ Quelques modèles élaborés sur le patient partenaire

Actuellement, il existe des modèles, comme celui de Carman [192], qui analysent la place du « patient partenaire » en privilégiant le « continuum » de soins avec l'implication totale du patient. Celui-ci oriente l'implication de ce dernier d'abord vers l'information, puis vers son engagement.

Cependant le modèle développé par l'université de Montréal, appelé « Montréal model » [186], est l'un des exemples de modèle plus concret et probant qui considère le « patient partenaire » comme l'un des acteurs le plus privilégié dans le circuit de soins. Ce modèle tient compte des expériences du patient, de la manière dont ce dernier est motivé pour participer aux actions de soins, la façon dont il peut influencer ses pairs pour accepter les soins. Ce modèle fait remarquer qu'actuellement la place du patient dans le circuit thérapeutique reste une priorité si l'on souhaite atteindre une bonne amélioration du système de soins. Il met en avant leurs expériences sur le vécu de la maladie. Le partage de cette expérience avec leurs homologues peut donc trouver de l'intérêt dans la réussite de l'éducation thérapeutique. Ainsi dans ce modèle, « la perspective du partenariat de soins et de services du **Montreal model** franchit un pas de plus en considérant le patient comme un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins » est mise en avant.

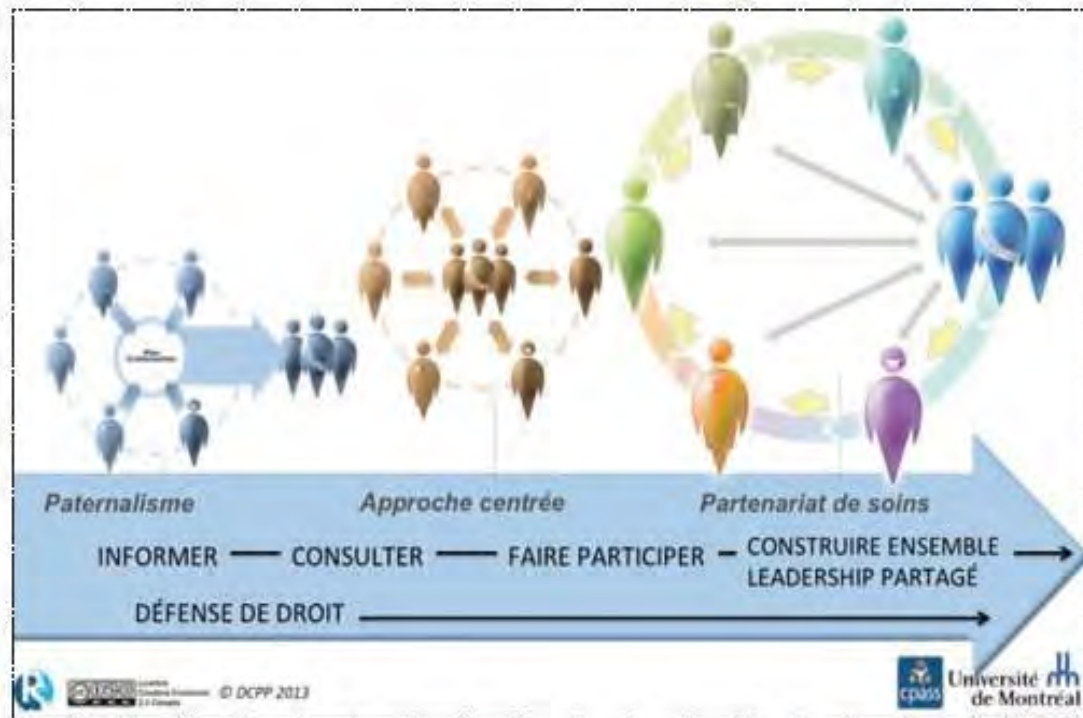


Figure 9: "Le «Montreal model» : le modèle patient partenaire et ses prédécesseurs (Carman et al, 2013).

✓ Différents champs d'implication du patient partenaire

De manière générale, l'implication du patient partenaire peut évoluer de l'information à l'**empowerment**. Cette implication entre l'information et l'**empowerment** évolue de manière graduelle en respectant le modèle suivant : information (faible niveau de contribution et d'influence), consultation, implication (niveau moyen de contribution et d'influence), collaboration, **empowerment** (haut niveau de collaboration et d'influence). Cependant cela n'est toléré que si et seulement si l'implication du patient ne perturbe pas l'exercice de la profession du personnel soignant. C'est dans ce sens que Saul N. Weingart [193] a démontré dans leur étude que l'implication du patient dans le processus de soins, permettait d'éviter plusieurs erreurs liées à l'administration des médicaments.

De façon plus synthétique, le rôle du patient partenaire est visible dans le domaine de l'éducation. A ce sujet, des études ont montré que l'information issue des pairs patients a une plus grande valeur auprès des autres que celle délivrée par d'autres personnes [183]. De plus, les pairs patients orientent leur message vers les besoins des autres par le fait qu'ils en ont l'expérience. Très souvent, l'éducation thérapeutique délivrée par les patients semble plus orientée vers les aspects psychosociaux. Enfin, le patient-partenaire peut devenir un véritable médiateur. Dans ce cas, il joue un rôle important pour améliorer l'interaction entre lui, le soignant et la communauté.

D'autre part, le patient-partenaire peut contribuer à la formation des personnels soignants. En effet, bien qu'il soit dans son rôle de soignant, celui-ci a encore beaucoup à apprendre de l'expérience du patient sur sa maladie, son expérience scientifique et son expérience du milieu traditionnel. Enfin, le patient, comme il est mentionné plus haut, est un grand acteur lorsqu'il est impliqué dans la recherche dans la mesure où il semble être le mieux placé pour comprendre le vrai vécu du patient et peut donc proposer des interventions innovantes en faveur du patient...

## ✓ Limites de la participation des patients

L'implication du patient à son autonomie ne peut en aucun cas être automatique. Très souvent pour certains patients, l'autonomie du patient est considérée comme une charge potentielle chez celui-ci. Cela peut devenir une injonction pesante pour des patients peu capables de contribuer à leurs propres soins ou à ceux de leurs pairs [194]. Tous ces détails n'ont de sens que si le patient est bien écouté, si ses besoins en santé sont considérés et si celui-ci accepte l'éducation que le soignant veut bien lui apporter. Ce qui explique clairement la non mise à l'écart du soignant dans le processus de l'éducation thérapeutique. Il reste un acteur clé dans l'accompagnement du patient et de la réussite du processus d'éducation thérapeutique. C'est dans ce contexte que le rôle du soignant dans l'éducation thérapeutique est développé dans les lignes qui suivent.

### ↳ Le soignant

Le personnel soignant (médecin, pharmacien, infirmier...) reste un intervenant clé dans le processus d'amélioration de l'observance au traitement surtout lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique [195]. Il joue un rôle d'abord sur le choix qu'il porterait sur le produit à prescrire, lequel choix devrait être basé sur le bénéfice du patient notamment en ce qui concerne les cures réduites en nombre et en prises quotidiennes. D'autre part, le soignant devrait adapter la prescription aux « habitudes du vie » du patient (des prises aux heures de midi, aux heures de travail du patient, les prises de nuit qui exigent le réveil du patient...). Par ailleurs, au regard de la confiance que le patient a envers le personnel soignant, ce dernier est appelé à établir des bonnes relations et de longue durée pendant tout le processus thérapeutique [185].

Le soignant a aussi le rôle important de donner une « psychoéducation » au patient. Il s'agit là de l'éducation thérapeutique qui peut être généralement sous la responsabilité du prescripteur ou du soignant [185]. Elle est une stratégie « faisant partie des recommandations internationales » surtout lorsqu'il s'agit du domaine de prévention des récives. Cette stratégie trouve aussi son intérêt dans le changement de comportement chez les patients.

### ↳ Les communautaires et les organisations non gouvernementales (ONG)

Les communautaires ainsi que les ONG ont démontré leur efficacité dans le soutien en éducation thérapeutique. Très souvent, ces derniers interviennent dans les actions de la thérapie non médicamenteuse ou de la démedicalisation. L'appellation « association » recouvre des réalités très différentes [196]. Trois grands types d'associations peuvent être distingués : celles qui sont constituées exclusivement de professionnels (par exemple l'Association d'aide aux toxicomanes, de prévention et de Formation...), celles qui sont constituées exclusivement de bénévoles (eux-mêmes souvent malades) et orientées vers une population (patients atteints d'une pathologie spécifique), celles qui sont orientées vers une population mais dont une partie de l'activité est le fait de professionnels (Maison du Diabète, « Mouvement Français pour le Planning Familial », AIDES). On voit donc que certaines associations auront des « relais » avec le monde médical grâce à la présence en leur sein de professionnels de santé, alors que d'autres ne comprendront que des patients [197]. Selon l'énoncé de leurs objectifs, l'action des agents de santé communautaires, associations et ONG s'exerce sur deux plans principaux. D'une part, elles assurent une fonction d'information, de

formation et de service qu'aucune autre institution n'accomplit, en général, de façon équivalente et d'autre part, elles réalisent un travail critique de proposition et de dénonciation des lacunes des politiques publiques. En général, les associations ont une compétence limitée à telle ou telle pathologie ou catégorie de population [197]. Il peut s'agir de toute organisation privée ou publique (volontaires, les ONG, les communautaires [187] ...) ayant une influence dans le domaine concerné. Par ailleurs, l'observance au traitement antirétroviral étant multidisciplinaire, toutes les interventions visant l'amélioration de l'observance relevant de différents domaines peuvent jouer ici un rôle important.

Certaines associations peuvent être constituées des patients eux-mêmes [164]. Ces associations jouent un rôle très important notamment dans le « rôle de soutien psychologique aux patients » dont elles sont responsables. D'autre part, ces associations interviennent aussi en apportant aux « patients et à leur famille, une aide non négligeable en termes de réponse sociale, juridique et financière ». Leceimbre [181] souligne qu'il est bien clair de constater que les interventions des associations sont généralement orientées vers les patients ainsi que leurs proches. De manière générale, l'éducation thérapeutique organisée par les humanitaires « recouvre surtout des pratiques de nature informative, de soutien et de conseil ». Dans ce cas, cette action est focalisée vers la transmission des messages concernant la maladie concernée. Un grand nombre d'associations s'intéresse aussi à des « actions juridiques » visant à défendre les patients ainsi que leurs soignants. Leurs actions s'étendent aussi vers la continuité des actions amorcées par les soignants de manière isolée ou en collaboration avec les soignants (« vaccination, éducation thérapeutique, aide alimentaire, du soutien psychologique... ») [170].

Toutes ces actions éducatives doivent se réaliser avec un respect strict des dimensions éthiques. Le patient ainsi que tout autre acteur impliqué dans l'éducation thérapeutique doivent viser à aider les patients à s'approprier les actions menées. Toutefois, le patient doit être maître de son éducation.

### ▪ **Le chronic care model**

Le « Chronic care model » (CCM) est « une forme d'approche organisationnelle des malades chroniques en médecine de famille » [198]. Il s'agit d'un modèle qui s'applique à un patient ayant été informé de sa maladie et associé à un personnel spécialiste aussi bien formé sur la maladie. Ce modèle est largement adopté pour améliorer les soins ambulatoires et a guidé les initiatives en matière de qualité clinique aux États-Unis et dans le monde [199]. Il tient compte d'un certain nombre d'éléments dont :

La communauté : il s'agit de « la mise en réseau du système de santé et sa communauté. L'élargissement des champs d'intervention mettant en avant toute la communauté sera une priorité dans cette communauté (exemple : campagne de prévention de masse) ;

Le système de santé : implique la motivation et l'engagement que peuvent avoir les responsables médicaux à appliquer le modèle dans le système de santé ;

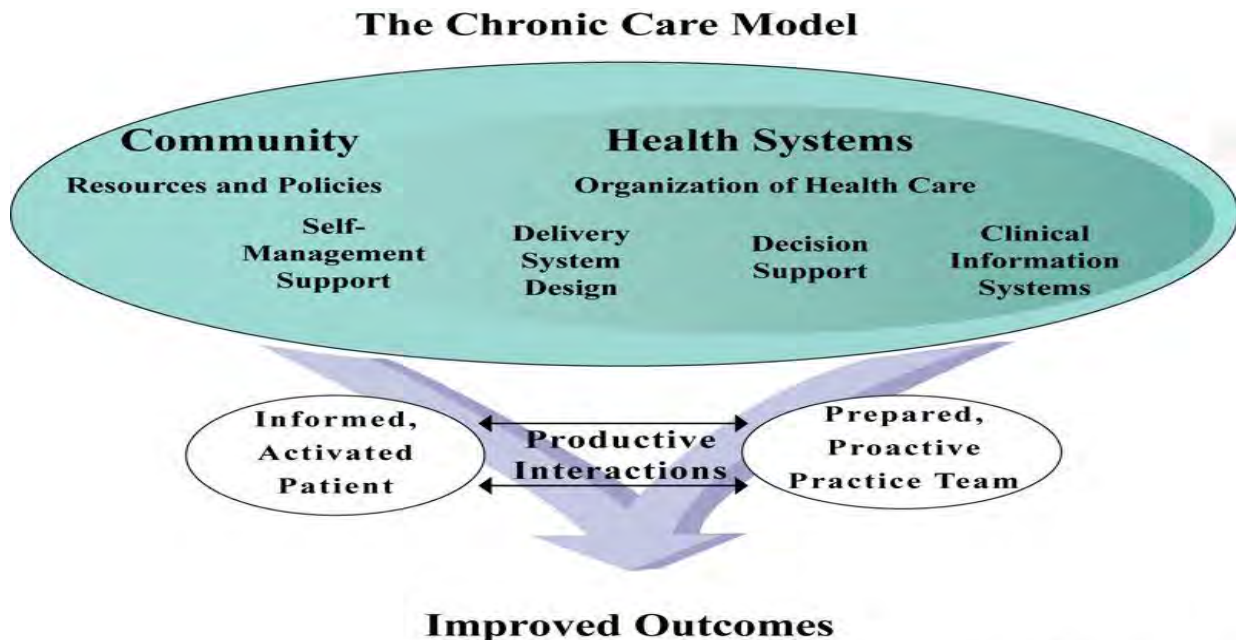
L'autogestion des patients : l'implication du patient dans la gestion de sa maladie à travers une forte collaboration soignant-patient appuyée par des stratégies de formations sans exclure les connaissances de base du sujet et sur le sujet ;



La médecine fondée sur les preuves destinées à soutenir les décisions cliniques : toute décision clinique dans une équipe multidisciplinaire devrait toujours s'appuyer sur des bases scientifiques. Ainsi, cela exige au préalable une collaboration entre les équipes dans l'élaboration des protocoles adaptés à chaque situation. De ce fait, les soignants doivent apprendre au patient les stratégies adaptées au contexte pouvant lui permettre de vivre avec sa maladie [200].

Le processus de travail structurés : Il convient de rappeler qu'une bonne gestion des maladies chroniques impose toujours des changements dans la pratique de soins. Ainsi, une bonne répartition des tâches entre les différents intervenants de santé, et les spécialistes dans le domaine, en plus de leurs responsabilités respectives, auront la responsabilité de former non seulement les patients sur leur problème de santé, mais aussi aux soignants, et dans ce dernier cas sous forme de suivis réguliers sous forme de gestion par cas «**case management** » [201].

Les systèmes d'information clinique : Cet élément fait allusion à un « système d'information en principe électronique », permettant de favoriser la circulation des informations au sein de l'équipe de soins. Cela peut avoir l'avantage, non seulement d'utilisation directe des données inscrites sur le patient, mais doivent pouvoir fournir des données à l'équipe et permettre le suivi régulier, et pendant une longue durée, de l'évolution du patient. Les données étant disponibles à tout moment et pour toute l'équipe, elles favoriseront la réflexion des soignants sur la qualité de leur travail. La figure ci-après illustre les différentes composantes du « the chronic model ».



Developed by The MacColl Institute  
© ACP-ASIM Journals and Books

*Figure 10: Claudia Steurer-Stey, Anja Frei, Inomas Rosemann: Le « Chronic care model » en médecine de famille en Suisse», Rev Med Suisse 2010; volume 6. 1016-1019*

La figure ci-dessus explique que dans « the chronic care Model », la communauté occupe une place de choix en tant que ressource principale, qui est une structure de décision du processus des soins aux maladies chroniques. Cependant, ce modèle insiste sur le fait que les soins aux maladies chroniques restent influencés par l'organisation au sein du système de santé, autour de laquelle

interviennent plusieurs éléments. Ces éléments sont le soutien à l'autogestion de la maladie, l'organisation des prestations, le soutien à la décision, les systèmes d'informations. Tout cet ensemble d'éléments crée une interaction entre le patient informé actif et l'équipe des soins, elle aussi bien formée. C'est cette interaction qui aura comme conséquence « des meilleurs résultats chez le patient ».

### ▪ **La littératie en santé**

Le terme de « littératie en santé » prend place dans ce travail au regard des « interactions langagières » pendant le processus d'apprentissage en éducation thérapeutique des patients fragiles notamment ceux souffrant des maladies chroniques [202]. En effet, ce terme basé sur les approches cognitives des personnes en besoin d'éducation thérapeutique, établit un lien direct entre la qualité de la communication assurée par le professionnel de santé et la facilité que peuvent avoir les percepteurs du message [174]. La littératie en santé reste une stratégie importante pouvant avoir un impact sur l'éducation [203]. Elle désigne « la capacité d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'appliquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé et celle de son entourage dans divers milieux au cours de la vie ». Ce terme de « littératie en santé » n'est pas trop ancien, mais il semble devenir depuis quelques années une voie privilégiée sinon « levier supplémentaire de promotion de la santé ». Elle considère « l'information » comme base fondamentale pouvant aider à la valorisation de chaque personne, de ses compétences et du soutien que celui-ci peut recevoir de ses proches [203]. En matière de littératie en santé, « la capacité d'appliquer l'information » n'est possible qu'avec la prise en compte des réalités de chaque terrain où la personne mène sa vie. Cependant, cette dernière peut être confrontée à des difficultés de choix ou de décision au regard de la complexité de ses besoins [190]. Il conviendrait que celle-ci ait l'information crédible, de bonne qualité, précise afin qu'elle réalise un choix convenable et de son gré. Bien que la littératie en santé ne soit indépendamment pas corrélée à l'état de santé des individus ou de la population, « les niveaux de littératie trouvent ici leur intérêt par le fait qu'il n'existe pas, d'une part des personnes qui ont l'accès facile, comprennent facilement, mettent en pratique comme il se doit les idées d'une information reçue [191], d'autre part, ceux qui n'y arrivent pas. La littératie en santé est un déterminant de la santé qui ne trouve sa place que lorsqu'il est utilisé avec d'autres déterminants comme « l'alphabétisation, le niveau de revenus, la scolarité ». Parler de l'information de la santé ne concerne pas seulement le renseignement ayant trait à la situation sanitaire des individus, elle peut aussi concerner toute approche des soins médicaux, des soins curatifs et comportementaux. Cependant, cette notion doit englober tous les autres aspects qui permettent à la personne de s'intéresser à sa santé et son bien-être. Il s'agit là d'une considération très vaste « multidisciplinaire et multidimensionnelle » de la notion de « l'information et de la santé » ayant une appréhension de la « promotion de la santé ».

Les objectifs visés dans la littératie en santé sont en rapport avec l'accession à l'information, la compréhension de l'information, l'évaluation de l'information et l'application de l'information [204]. Ces éléments contribuent « à l'accès aux soins, aux programmes de prévention et à une qualité de vie qui sont des compétences inégalement réparties au sein de la population ». Penser à la littératie en santé, c'est travailler dans un souci de faire face à la réduction des écarts entre les « inégalités sociétales ». Bien que « l'ensemble de la population a besoin d'une information juste et compréhensible en santé », il est toujours important de tenir compte des spécificités de chaque groupe [204]. Ces spécificités peuvent être en rapport avec les faibles niveaux socio-économiques, la

connaissance de la langue parlée, les aspects culturels face à une information, les barrières sociales aux services de la santé...

Afin de favoriser la bonne compréhension des informations, un niveau de littératie en santé est nécessaire. Une étude menée par Richard C, Lussier M-T [205] stipulait le faible niveau de littératie en santé chez plus de 50% d'adultes canadiens. Ce faible niveau de littératie était en défaveur de la bonne compréhension des doses médicamenteuses, ainsi que des instructions données pouvant les sécuriser. La même étude souligne que le faible niveau de littératie était corrélé au mauvais état de santé. Et pourtant pour Richard C, Lussier M-T [205] « le niveau de littératie en santé est le meilleur prédicteur de l'état de santé d'une personne et les difficultés de lecture semblent avoir une influence sur l'observance, le respect des traitements, l'hospitalisation, la compréhension de la maladie et la compréhension du consentement aux soins ». Depuis quelques années déjà, les personnels de santé trouvent de l'intérêt de considérer le rôle de la littératie dans la communication en santé. Actuellement des scientifiques dans ce domaine cherchent à développer une expertise qui, cette fois tient compte d'une forme de littératie orientée vers les patients afin d'élever leur niveau de littératie. Plusieurs acteurs s'intéressent à la littératie en santé bien qu'il existe encore des confusions entre les catégories des professionnels de santé notamment de la place qu'occuperaient les « infirmiers et médecins » en matière d'éducation du patient [5]. Walger dénonce le manque de précision du rôle de chaque acteur de soins sur l'éducation thérapeutique du malade [5]. Actuellement, les compétences Infirmières se sont développées très rapidement. Et malgré sa disponibilité et sa position d'être le professionnel de santé le plus présent à côté du patient, son rôle en cette matière reste « flou ». Ce manque de considération suscite de véritables « frustrations » tant pour les infirmiers qui se sentent peu considérés et des médecins qui voient leur rôle être menacé par la montée en puissance des compétences des infirmiers. Tenir compte des « contenus et compétences » maîtrisables par des professionnels de santé en matière d'éducation thérapeutique, reste un atout [205]. Cette approche reste donc très utile dans « l'accueil et la participation de personnes vulnérabilisées aux situations d'éducation thérapeutique, ainsi que l'impact des pratiques éducatives sur l'accès à l'information, la compréhension et la prise de décisions » [202].

Notons que d'autres stratégies peuvent bien s'orienter directement vers les patients dans le cadre des actions individualisées. D'autres cependant peuvent viser l'amélioration de la situation sociale du patient partant des actions individualisées.

## **Observance au traitement antirétroviral**

### **▪ Introduction**

Le succès du traitement antirétroviral repose sur l'observance [194]. Elle est nécessaire pour atteindre ces différents objectifs thérapeutiques dont « le prolongement de la vie, la diminution de la fréquence des affections opportunistes, l'arrêt ou le ralentissement rapide et durable de la réplication virale, la restauration ou l'amélioration de l'immunité de la personne infectée » [206]. L'observance est un des principaux facteurs prédictifs du succès de la thérapie antirétrovirale [207]. L'observance au traitement antirétroviral est « le degré d'adéquation entre le comportement du patient, en termes de prise de médicament, et les prescriptions et recommandations médicales »

[206] . Il peut aussi s'agir « de la prise d'au moins 95% du traitement pendant le mois précédent l'enquête après vérification des comprimés restants » [208] .

## ▪ **Avantages de l'observance au traitement antirétroviral**

### • **Restauration lymphocytaire**

Ouquette [87] souligne que « Le traitement antirétroviral entraîne une restauration lymphocytaire qui diminue de façon spectaculaire le nombre d'infections opportunistes et permet de diminuer un certain nombre des traitements préventifs » [130]. Elle est une stratégie qui nourrit beaucoup d'espoir dans le suivi des patients. Actuellement, il est démontré que les antirétroviraux peuvent avoir à la fois des effets thérapeutiques et préventifs. De ce fait, Barnabas et ses collègues [209] ont montré que la thérapie antirétrovirale diminue la morbi-mortalité des personnes vivant avec le VIH, diminue les nouvelles contaminations et diminue la transmission materno-infantile, avec comme corollaire, la suppression de la charge virale. Les recherches menées au NCS et ANRS ont montré que la thérapie antirétrovirale contribue à la diminution de la mortalité chez les patients [210]. Selon Zolapa [211], ce traitement empêche l'évolution du patient vers le stade sida, à travers la réduction du nombre de CD4 entre 350 et 500/mm qu'elle entraîne. Et lorsque l'instauration du dit traitement a été précoce sans contres indications, le traitement antirétroviral améliore et prolonge la vie des patients [211].

### • **Exposition pré-ex positionnelle**

L'accès universel au traitement antirétroviral est l'une de stratégies efficaces privilégiées actuellement dans le combat contre le VIH [212]. En effet, Plusieurs auteurs encouragent actuellement la prophylaxie pré-exposition (PrEP) qui devient l'un des enjeux actuels efficaces pour protéger la population contre l'infection par le VIH [213]. Enfin « le traitement antirétroviral est devenu crucial dans l'amélioration de la santé maternelle, la prévention transmission du VIH de la mère à l'enfant » [214], notamment dans la protection du futur bébé contre l'infection par le VIH » [215].

### • **Réduction de la contamination**

Par ailleurs, le respect du traitement antirétroviral a un pouvoir de « rendre le patient non contaminant ». Cela contribue ainsi à réduire le taux des nouveaux cas du VIH dans la population générale [216]. Il s'agit là d'un apport intéressant favorable dans le domaine de santé publique. De plus, le traitement antirétroviral prévient la survenue des complications chez le patient atteint du Sida. De même, il permet aux personnes vivant avec le VIH d'augmenter leur espérance de vie [217].

### • **Bénéfice dans la réduction de la transmission de la mère à l'enfant**

Depuis quelques années, la mobilisation des services de prévention du VIH à travers la stratégie de la PTME (protection de la transmission de la mère à l'enfant) a fait des preuves. Ces services ont permis «de réduire le nombre des nouvelles infections chez les enfants de 50%. Mandelbrot [218] a estimé que cette stratégie a permis de réduire la transmission de la mère à l'enfant inférieure à 1% ». La courbe ci-dessous explique la réduction de la transmission du VIH chez les patients respectant le traitement antirétroviral. Il explique que le risque de transmission du VIH diminue jusqu'à atteindre le zéro chez les patients ayant une bonne observance au traitement antirétroviral.

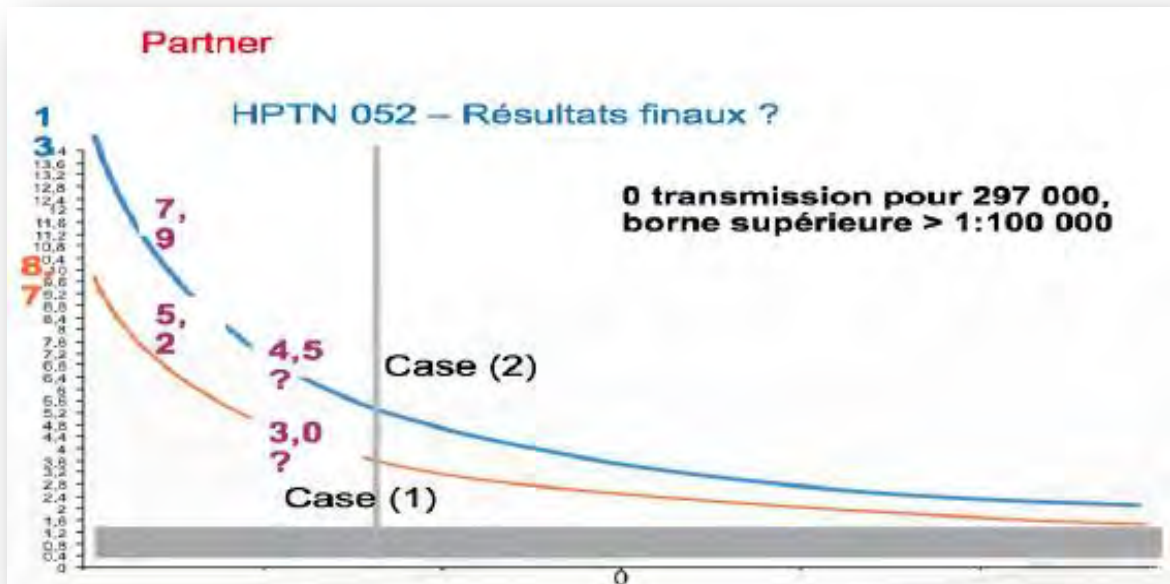


Figure 11: illustrant la diminution du risque de transmission du VIH/SIDA chez les patients respectant le traitement antirétroviral. Vers le risque zéro (ANRS, 2015).

### ▪ Contraintes liées à l’observance au traitement antirétroviral

Les contraintes liées aux effets secondaires de ce traitement influencent « la poursuite ou l’abandon » du traitement par le patient. Comme il a été dit plus haut, à force de prendre les antirétroviraux, le virus devient souvent très résistant au traitement antirétroviral [219]. Khoo et ses collègues ajoutent que « des mécanismes de résistance peuvent être développés au fil du temps par le virus contre les antirétroviraux. Cette résistance est souvent la conséquence d’un échec thérapeutique » [219].

### ▪ Observance au traitement antirétroviral en Afrique

Plusieurs projets d’accès aux antirétroviraux ont été initiés en Afrique subsaharienne [220]. A partir de la conférence de Durban en 2000, « les initiatives d’accès aux antirétroviraux (antirétroviraux) se sont multipliées rapidement ». Cependant les effets restent encore non satisfaisants sur la charge mondiale du VIH/Sida (70 % des personnes vivant avec le VIH résident encore en Afrique subsaharienne) [221]. L’ONUSIDA [93] estime encore qu’à peine 60% de personnes dépistées sont sous schéma thérapeutique d’antirétroviraux en Afrique Subsaharienne. L’instauration de la multi thérapie universelle dans la région d’Afrique a eu des effets favorables (incidence réduite de 9 % entre 2010 et 2016 et mortalité réduite de 21 % entre 2010 et 2016). Ce qui a valu « une très bonne appréciation du schéma thérapeutique de première intention recommandé par l’OMS (l’éfavirenz, un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (NNRTI), plus deux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (habituellement la lamivudine [3TC] ou l’emtricitabine [FTC]) et le fumarate de ténofovir disoproxil (TDF) ». Toutefois, l’établissement du lien entre l’observance aux antirétroviraux et les réalités de chaque contexte, constitue depuis des années un aspect des soins à considérer par la recherche [221]. Cela devrait avoir plus de place en Afrique subsaharienne où les maladies chroniques sont souvent imputées à des causes mystiques [222].

Une méta-analyse réalisée en 2011 a estimé à 62% le pourcentage général d'observance au traitement antirétroviral [223]. Une autre méta-analyse synthétisant cette fois les résultats de 89 études conduites cette-fois en Afrique, avait constaté la réduction de près de 10% de la charge virale à 3 ans chez les personnes vivant avec le VIH sous antirétroviraux [224]. Cette étude montrait que la non-observance au traitement antirétroviral était en relation étroite avec les échecs thérapeutiques. Une autre étude multi pays menée par Mouala et ses collègues [225] a aussi montré que l'observance au traitement antirétroviral variait selon le contexte. Selon cette étude, l'observance au traitement antirétroviral variait entre 73% et 75% à Yaoundé au Cameroun, entre 65% et 84% à Libreville au Gabon, entre 71% et 90% à Cotonou au Bénin, à  $\pm$  86% à 86% à Bangui en Centre Afrique et entre 85 et 90% à Casablanca au Maroc. Toutefois, ce serait plus efficace si « l'augmentation rapide du nombre des personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral en Afrique s'accompagnait de l'amélioration de l'observance aux antirétroviraux à action élevée (HAART). Bien que priorité majeure de santé publique, les stratégies à adopter doivent tenir compte de certaines spécificités locales » [226]. Cependant, la mesure de la charge virale qui est l'examen biologique qui permettrait d'apprécier l'observance des prescriptions et leur efficacité est rarement disponible pour un suivi individuel [227].

Actuellement, le traitement antirétroviral devient de plus en plus disponible et gratuit. De ce fait, le nombre de patients ayant entamé leur schéma thérapeutique croît de plus en plus en Afrique [228]. Les résultats de certaines études suggèrent que plus de 85% des personnes recevant un traitement dans plusieurs pays d'Afrique australe ont une charge virale inférieure autour de 1000 copies par mL [136]. Ce qui constitue un grand frein à l'atteinte des objectifs visés. Certaines études axées sur les facteurs de mauvaise observance au traitement antirétroviral suggèrent que « le suivi d'un patient VIH+ reste très complexe ». Cette complexité tient compte provient des mauvaises conditions socioéconomiques, de l'influence culturelle, des influences religieuses et des politiques défavorables [229].

Plusieurs chercheurs se sont intéressés à la mesure d'observance au traitement antirétroviral en Afrique. Une étude de cohorte rétrospective menée dans 17 établissements, incluant environ 4147 patients avait notifié une variation de l'observance selon les sites et le temps (de 52,0% à 96,2% à 1 an à 25,8% -90,4% à 4 ans) [230]. La stratégie d'implication des entreprises privées a servi dans la promotion de « l'utopie » de l'accès aux antirétroviraux dans le Sud. En Côte d'Ivoire par exemple, « l'organisation des grandes entreprises privées a permis la mise sur pied vers 1990, des programmes qui ont donné « accès au traitement antirétroviral pour leurs employés » [223]. Une vaste étude impliquant 3844 sujets était menée par Corbett et ses collaborateurs [231] en Tanzanie et avait révélé une réduction remarquable des décès (11,4% en 2010 à 4,9% en 2013). Ces bénéfices étaient corrélés au fait d'un début prématuré du traitement antirétroviral et au « renforcement des systèmes de santé » [232].

## **Cas de la République Démocratique du Congo**

La République Démocratique du Congo est l'un des pays où l'observance au traitement antirétroviral pose un problème [219]. En 2016, 42% des personnes vivant avec le VIH sous antirétroviraux ont eu une suppression virologique. Ditekemena [123] dans son étude avait constaté que la rétention des personnes vivant avec le VIH sous traitement variait selon le temps (de 88,2% au début de l'étude, contre 79,4% deux ans après) . Une autre étude menée à Goma au cours de la même année en

République Démocratique du Congo souligne quant à elle un taux de mortalité élevé des personnes vivant avec le VIH sous traitement [233]. Les raisons justificatives de cette faible rétention aux antirétroviraux étaient en rapport avec le faible niveau de connaissance, les ruptures de stocks des antirétroviraux, la distance par rapport au lieu de soins, les coûts de transport et la qualité de soins... [221]. Par ailleurs, certains comportements comme la consommation d'alcool, le tabagisme, augmentent de 50 % les risques de ne pas adhérer au traitement antirétroviral [234]. Certains auteurs comme Kaishusha Mupendwa [235] suggèrent qu'en milieux ruraux de la République Démocratique du Congo, la faible observance aux antirétroviraux serait associée à « la pauvreté généralisée et aux barrières socioculturelles ». Les fausses croyances, les rumeurs et les effets secondaires des antirétroviraux sont des raisons supplémentaires identifiées dans d'autres articles [236]. Tous ces éléments montrent la multi factorialité qui entoure l'inobservance en milieu congolais. Améliorer l'observance au traitement antirétroviral devrait s'intéresser à la mise en place des approches adaptées aux contextes impliquant à la fois tous les acteurs (personnel soignant, patients, communauté, ONG et Associations, religieux...). C'est dans ce contexte que le PNMLS [237] République Démocratique du Congo insiste sur l'intérêt de considérer les incursions dans les milieux de vie des personnes vivant avec le VIH qui valorisent un redéploiement de la pratique soignante hors des limites des structures de santé. Par ailleurs, évaluer la manière dont le traitement antirétroviral a influé sur le pronostic et l'espérance de vie devrait être une préoccupation pour les patients, les cliniciens et les planificateurs des soins de santé [238].

Toutefois, au regard de la complexité de l'observance au traitement, Riquin et ses amis [161] proposent de privilégier des approches de communication novatrices et interventionnelles. Ces dites approches pour qu'elles soient plus efficaces, devraient impliquer les acteurs de diverses disciplines (multidisciplinarité) et combinant plusieurs stratégies à la fois (multimodales).

# Approche multimodale dans l'observance au traitement

## Introduction

La multi modalité selon Lebrun [239] « est caractérisée par la présence de différents modes iconiques, linguistiques, auditifs ou autres... ». Il s'agit d'une « articulation des modes, de façon à obtenir une efficacité supérieure à celle de chacun pris isolément. Cette démarche prend en compte les besoins des usagers dans la définition de l'offre » [232]. Kazdin [240] rappelle que les effets des interventions uni modales restent insuffisants pour faire face au changement de comportement des individus. Trépanier [241] confirme que pour raison de grande efficacité, il y a intérêt à mettre en avant et privilégier des stratégies interventionnelles combinées.

S'agissant de la communication, Gilbert Gasparutto [242] considère l'art de communiquer comme 'le fait de faire connaître à quelqu'un, dire, divulguer, donner, publier, transmettre, confier... ».

## Types d'approches multimodales

Les formes d'intervention multimodales ont été classifiées selon le niveau et la qualité d'approches utilisées [243].

### ▪ Selon le niveau d'approches multimodales

La composition d'une intervention multimodale peut dépendre des approches utilisées. Une intervention multimodale est généralement de deux niveaux.

D'une part, il peut s'agir d'une juxtaposition ou combinaison de différents modes d'une même nature [244]. Exemple : Intervention combinant plusieurs stratégies basées sur les arts. D'autre part, il peut s'agir également des interventions plurimodales et de natures différentes (exemple : combinaison des approches basées sur arts, les objets connectés, des suivis à travers les méthodes traditionnelles comme les visites à domicile...) [244].

### ▪ Selon la qualité d'approches multimodales

Il existe des approches multimodales qui peuvent être basées sur les réalités liées au contexte d'intervention (visites à domicile, théâtre forum). D'autres combinent des approches traditionnelles et modernes liées au contexte d'intervention. D'autres encore sont étrangères au contexte des bénéficiaires.

Une approche multimodale peut avoir plusieurs formes :

Une forme d'approche basée sur les réalités liées au contexte d'intervention (visites à domicile, théâtre forum),

Une forme d'approches combinées traditionnelles et modernes liées au contexte d'intervention ou étrangères au contexte du bénéficiaire.



## **Intérêt de l'intervention multimodale en matière de l'observance au traitement antirétroviral**

Prendre en charge les patients sous traitement antirétroviral exige l'implication de tous les acteurs ayant une influence sur les soins [245]. Des programmes multiformes, combinant plusieurs approches de soins seraient meilleurs [246]. Actuellement, le VIH/Sida figure parmi les exemples d'actions de santé publique nécessitant des approches de recherche communautaire exigeant l'innovation [247]. C'est le cas des réseaux sociaux, les tablettes numériques, les vidéos [248], de la téléphonie mobile... [239], qui sont devenus des nouvelles technologies très efficaces en matière d'éducation thérapeutique. Elles se sont montrées efficaces dans le suivi quotidien des patients et pour l'auto prise en charge des patients à domicile, surtout lorsqu'il s'agissait de changement de comportement [249]. D'autres approches de soins comme le « système infirmier virtuel par vidéos, le télé-nursing et la télésanté aident à réduire le nombre de consultations externes et des soins d'urgence ». Becker [250] a prouvé que ces différents systèmes de soins « diminuent le temps d'hospitalisation des patients, diminuent la distance que devaient parcourir les malades à la recherche de soins. Ce suivi régulier à travers ces nouvelles technologies de l'éducation a un impact positif sur la qualité de vie de patients, voire même sur la diminution du coût des soins de santé ». Alessandra Pellecchia et Rémi Gagnayre [251] ont souligné depuis des années l'importance de l'art dans l'éducation thérapeutique des patients.

Le recours aux stratégies culturellement adaptées convient dans certains contextes sanitaires. Un essai randomisé en grappes mené en Afrique subsaharienne par Nakimuni et ses collègues [252] a prouvé que « la psychothérapie en groupe culturellement sensible » pouvait avoir des bénéfices sur le traitement de la dépression. Le théâtre a été considéré comme un programme d'intervention novateur visant le changement de comportement des patients [253]. C'est un outil « qui permet l'expression authentique des patients ». Les personnes malades interagissent en essayant de partager leurs expériences [254].

En matière de VIH, les études sur son traitement nécessitent une participation active de la population et plus particulièrement celle des personnes vivant avec le VIH [255]. En République Démocratique du Congo, les téléphones et les visites à domicile sont quelquefois utilisés pour le suivi des personnes vivant avec le VIH bien qu'ils restent non documentés. Par contre, l'utilisation du théâtre en général comme stratégie d'éducation dans la communauté n'a été soulignée que dans la prévention primaire du VIH. Plusieurs études démontrent l'efficacité de l'art Dramatique surtout en prévention primaire [256]. Le théâtre traditionnel reste l'une des stratégies de communication mobilisatrice la mieux suivie en République Démocratique du Congo [257]. Cependant, des interrogations persistent jusqu'à ce jour quant aux effets de cette stratégie bien suivie et acceptée par la population dans la promotion de l'observance au traitement antirétroviral. Aussi, en République Démocratique du Congo, les infirmiers de première ligne sont responsables de plus de 80 % de l'offre de services [258]. Ainsi, les stratégies d'éducation thérapeutique novatrices et multimodales adaptées au contexte des milieux ruraux de la République Démocratique du Congo, impliquant les infirmiers et les patients afin de favoriser l'observance des personnes vivant avec le VIH au traitement antirétroviral, serait une véritable innovation.

## **Quelques interventions infirmières en matière d'observance au traitement antirétroviral**

Des grands programmes de santé basés sur des interventions infirmières ont déjà été développés dans le monde afin de faciliter l'adhésion des patients au traitement antirétroviral. Prenons le cas de HIV-TAVIE développé au Canada par des infirmiers, cette intervention infirmière virtuelle a eu du succès dans l'adhésion des patients au traitement antirétroviral ainsi que dans la gestion de différents problèmes liés au VIH [259]. En Afrique, quelques interventions infirmières se sont montrées pertinentes dans la gestion du traitement antirétroviral. C'est le cas de l'intervention de Lowther et ses collègues [260], qui ont développé une intervention donnée par des Infirmiers formés en VIH dans le cadre de soins palliatifs multidimensionnels centrés sur la personne. De même à Lusikisiki, une zone rurale d'Afrique du Sud, Médecins Sans Frontières a valorisé le programme de soutien au traitement antirétroviral par la décentralisation vers des centres de soins de santé primaires, y compris avec un traitement initié par l'infirmière par opposition à un traitement initié par un médecin) [261]. Cette approche a permis une mise à l'échelle rapide du traitement avec des résultats satisfaisants.

## **Place des soins infirmiers dans l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo**

En République Démocratique du Congo, de manière générale, les interventions Infirmières spécifiques sont rares si non inexistantes. Bien entendu, il reste un acteur clé dans la plupart des interventions de santé en général, très souvent dans des programmes non spécifiques à l'intervention Infirmière. En matière du traitement antirétroviral, parler de la contribution infirmière dans l'amélioration de l'observance au traitement serait une notion encore nouvelle. La mise en place des programmes d'intervention multidisciplinaires et multidirectionnels spécifiques aux Infirmiers peut donc constituer un des défis à relever.

Pour positionner les soins Infirmiers dans ce programme de recherche, nous faisons recours aux écrits des différents auteurs en soins Infirmiers. Flaskerud [262], a fait remarquer que les soins Infirmiers s'articulent autour de quatre concepts centraux « le soin, la personne, la santé et l'environnement ». Florence Nightingale [60] considérait que la clarification de la relation entre le soin, la personne, la santé et l'environnement met au clair les différents domaines d'exercice de la discipline Infirmière . Par ailleurs, le positionnement des soins Infirmiers s'appuie sur les « grands courants de pensée qui ont favorisé l'émergence de la discipline Infirmière », lesquels courants donnent une place prépondérante à la personne soignée. Bien que le but poursuivi diffère d'un courant à un autre, toutes les autrices et tous les auteurs Infirmiers mettent au centre la personne en interaction avec son environnement. D'abord parce qu'elle envisage le recouvrement de l'indépendance dans l'auto prise en charge qu'elle veut susciter au patient sous traitement antirétroviral [263]. Dans ce cas, la recherche de l'interaction entre les différents besoins à satisfaire faciliterait la compréhension de la situation générale des patients [264]. Ainsi, les soins Infirmiers seront ici comme un processus capable de modifier positivement les conditions de la personne ou de sa société. De plus, les soins infirmiers dans ce programme serviront pour assister le patient dans le processus d'apprentissage ou d'adoption du nouveau comportement. Cela ne serait possible que s'il

existait une interaction entre la personne qui a besoin d'être aidée et l'infirmier compétent, capable de répondre à ses besoins [265]. Par ailleurs, les soins infirmiers dans ce contexte susciteront une adaptation des patients aux différents changements dont celui-ci est victime dans son environnement externe et interne. Ainsi la stratégie sera donc celle de faire la promotion des réponses adaptées tout en diminuant les réponses inadaptées tel que cela est stipulé dans le modèle de Callista Roy [266].

En résumé, nous comprenons que la question de l'observance au traitement antirétroviral qui a été abordée dans ce deuxième chapitre, est très contraignante et doit rester une préoccupation. La littérature montre clairement comment l'infection par le VIH en général et particulièrement l'observance au traitement est une question encore d'actualité qui mérite l'implication des différents acteurs. Or la complexité qui accompagne la résolution de ce problème dans plusieurs contextes comme celui de la République Démocratique de Congo, exige des stratégies de communication à travers des approches multimodales [267]. Ainsi, le positionnement Infirmier qui est placé au centre dans ce programme et au regard de sa place prépondérante dans le parcours de soins trouve ici un intérêt particulier [268]. La littérature insiste sur le fait que les stratégies pour améliorer l'observance au traitement antirétroviral devraient être adaptées au contexte [269]. C'est pourquoi, les chapitres qui suivent abordent la question de recherche, le programme Kothar et son cadre de référence. Ces chapitres permettront de trouver des stratégies à mettre en place pour répondre à la question d'observance dans les deux hôpitaux ruraux de la province du Kongo-central en République Démocratique du Congo.

## Question de recherche

---

L'utilisation des programmes d'éducation thérapeutique focalisés sur les soins infirmiers restent peu ou pas développée en République Démocratique du Congo. L'implication combinée du soignant et celui du patient dans un programme de recherche infirmière en éducation thérapeutique reste non documenté. Le milieu rural de la République Démocratique du Congo est un contexte transculturel. Il est dominé par l'influence des représentations culturelles dans les soins des maladies chroniques. Des approches culturellement adaptées comme le théâtre traditionnel peut bien servir de base dans un processus d'éducation thérapeutique. Cependant bien que la littérature montre que le théâtre est très bien suivi et accepté dans la communication en RD Congo, il n'est utilisé qu'en prévention primaire du VIH. Ses effets sur l'adhésion des patients au traitement antirétroviral étant inconnus, la mise en place d'un programme d'intervention culturellement adapté et basé sur le théâtre traditionnel pour améliorer l'observance au traitement antirétroviral suscite encore des interrogations.

Dans ce contexte la question principale que l'on se pose est la suivante : Une intervention centrée sur l'Infirmier et le patient partenaire basée sur les stratégies de communication modernes et traditionnelles, dont le théâtre traditionnel, peut-elle améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural transculturel de la République Démocratique du Congo ?

D'autres questions peuvent être posées pour comprendre les problèmes :

Quel est le niveau d'observance ainsi que le taux des patients observant dans les différents sites d'études dans ce programme de recherche ?

Quels sont les principaux freins à l'observance au traitement antirétroviral chez les patients ?

Comment la culture influence-t-elle le processus de l'observance au traitement antirétroviral ?

Quelle stratégie d'éducation thérapeutique s'adapterait au contexte de cette étude ?

Ainsi le programme de recherche Kothar décrit plus bas a été mis en place pour répondre à toutes ces questions.

## PRÉSENTATION DU PROGRAMME KOTHAR

---

## Introduction

---

L'amélioration de l'observance au traitement antirétroviral dans les pays à ressources limitées comme la République Démocratique du Congo est un défi majeur. L'infirmier reste le professionnel de santé de première ligne jouant un rôle important dans ce processus. Sa place est bien précisée « d'une part dans la qualité technique de soins qui renferme la manière dont les soins respectent les normes définies. D'autre part dans la qualité du service qui est la manière dont les services répondent aux attentes des usagers et à leurs valeurs, et sont ainsi capables de favoriser l'observance au traitement antirétroviral » [263]. Dans ces milieux ruraux, la délégation de tâche s'avère impérative dans les soins des personnes vivant avec le VIH et son impact a de la valeur lorsqu'elle est introduite avant la mise en route d'un programme de traitement antirétroviral notamment dans les hôpitaux des provinces où il existe une pénurie des médecins. Par ailleurs, la littérature est très documentée qui met en avant le travail des Infirmiers dans l'amélioration de l'observance [270]. Compte tenu de la proximité des infirmiers ruraux dans les soins des patients, promouvoir des modèles qui mettent en avant les compétences Infirmières s'avère nécessaire.

Le programme de recherche Kothar développé ici est une approche des soins Infirmiers dans des contextes transculturels. Il privilégie le rôle de l'infirmier dans le processus thérapeutique des patients sous traitement antirétroviral dans un contexte traditionnel. Il présente et propose un modèle spécifique d'intervention impliquant le couple (Infirmiers-patients), dans un souci d'améliorer la qualité de vie des patients sous traitement antirétroviral à travers des approches culturelles adaptées au contexte.

# Objectifs

---

## Objectif général

L'objectif principal du programme Kothar est de contribuer à l'un des objectifs fixés par l'ONUSIDA [21] qui serait d'atteindre un pourcentage de 90 % de personnes sous traitements antirétroviraux ayant une suppression virale durable à travers une intervention multimodale basée sur le théâtre traditionnel. Ainsi, l'objectif principal de ce programme de recherche est celui d'améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République démocratique du Congo.

## Objectifs spécifiques

Ce programme de recherche Kothar poursuivait plusieurs objectifs spécifiques qui correspondent aux quatre différentes études détaillées ci-après :

**Étude Kothar 1** : Cette première étude était descriptive, transversale, multicentrique, et visait à mesurer l'observance et déterminer les grands facteurs qui lui sont associés ;

**Étude Kothar 2** : Cette deuxième étude était qualitative phénoménologique, et visait à comprendre les différents freins à l'observance au traitement antirétroviral ;

**Étude Kothar 3** : C'est la troisième qui était une revue systématique. Elle a permis de décrire la place originale du théâtre dans l'observance au traitement antirétroviral. Ensuite, cette revue systématique a aussi permis de comprendre les effets du théâtre dans l'observance au traitement.

**Étude Kothar 4** : Elle sera la dernière étude (Etude Kothar 4) et constituera les perspectives de ce programme de recherche. Il s'agira d'une intervention multimodale qui visera à mesurer l'effet du théâtre dans l'observance au traitement antirétroviral.

De ce fait, elle fera l'objet d'une éventuelle intervention ultérieurement. La figure ci-après illustre les différentes études du programme de recherche Kothar.

Pour diffuser les différents résultats du programme de recherche Kothar, toutes les études ont fait l'objet d'une ou de publications originales dans des revues scientifiques. Ces différentes études ont aussi fait l'objet de plusieurs communications orales et affichées.



Figure 12: Illustration de différentes études du programme Kothar

## Justification du programme Kothar

Très peu d'études ont porté leur attention sur l'amélioration de l'observance des personnes vivant avec le VIH au traitement antirétroviral en milieu rural dans les pays Africains. Dans les contextes ruraux africains en général et ceux de la République Démocratique du Congo en particulier, le VIH/SIDA reste jusqu'à ce jour chez certaines personnes un sujet tabou. De manière générale, plusieurs auteurs soulignent le succès observé avec les approches combinées dans l'observance au traitement antirétroviral [212]. De façon spécifique, la mise en place de ce programme de recherche qui implique directement les patients et les soignants permettrait de réduire la crainte, la stigmatisation à travers le vécu et les expériences des patients partenaires.

Par ailleurs, le théâtre est considéré depuis quelque temps comme un moyen de communication qui a commencé à faire du droit à la liberté d'expression. Il a été réclamé depuis comme une réalité pour les congolais [271]. Il facilite la communication à l'intérieur, mais aussi en dehors de sa communauté. Il est désormais largement reconnu par les acteurs comme par les spectateurs. Le théâtre congolais tire ses origines de diverses sources, notamment les mythes, les légendes et les expériences sociales collectives qui étaient présentés sous la forme d'un théâtre rituel [272]. Il pourrait donc être utilisé comme stratégie d'éducation thérapeutique.

Ce type de programme en République Démocratique du Congo, serait une contribution des interventions infirmières à l'utilisation combinée de méthodes de communications traditionnelles aux nouvelles technologies de l'information si les résultats de cette étude sont probants. Cette approche constituerait une innovation dans la recherche en soins Infirmiers en matière du VIH en République Démocratique du Congo. **Cette forme d'éducation pourrait développer des rapports de proximité entre patients à travers lesquels les règles de bienséance locale reprennent toutes leurs places à cause du simple fait d'interactions régulières. Ce**



***rapprochement donnerait la possibilité au patient de s'exprimer de façon individuelle devant leurs pairs et soignants.*** La mise en place des stratégies impliquant les patients et les infirmiers peuvent bien porter des fruits favorables. D'autre part, les interventions infirmières de grande envergure en matière de santé publique en général, et orientées dans le domaine du VIH en particulier, sont rares en République Démocratique du Congo. Le programme Kothar, bien adapté au contexte du milieu rural congolais, fait partie des expériences de la recherche en sciences infirmières impliquant totalement le patient. Par ailleurs, le programme Kothar bien mené serait une piste qui développerait le télé-nursing, la télésurveillance, la télé expertise (à partir des interventions infirmières relatives au suivi des patients à travers le téléphone), le système infirmier virtuel (enseignement infirmier aux personnes vivant avec le VIH à travers les vidéos) et d'autres systèmes de soins en rapport avec les nouvelles technologies de communication dans le suivi des personnes vivant avec le VIH. En s'appuyant sur certains travaux décrits dans le plan national du développement sanitaire [121], l'intérêt accordé à la présente étude apparaît davantage pertinent.

**C'est dans le souci de développer et de redynamiser la recherche transculturelle en sciences Infirmière en milieu traditionnel Congolais que le programme Kothar qui est une des premières recherches en Sciences Infirmières en République Démocratique du Congo, a été conçu. Elle aborde une approche transculturelle chez les patients souffrant de l'infection par le VIH sous traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo.**

# Cadre conceptuel

---

## Introduction

Dans ce chapitre, un cadre conceptuel est présenté. Il s'agit d'un modèle constitué d'un groupe d'éléments, de concepts, d'idées servant de repères Intellectuels ayant orienté la création du contexte ainsi que sa signification dans cette étude. Ces concepts clés et utiles pris en compte ont servi d'explication du problème de recherche selon le contexte en étude. L'objectif de la construction de ce cadre conceptuel est d'identifier et de mettre ensemble les idées disponibles qui ont un rapport quelconque avec le sujet de l'observance [273]. Il s'agit ici notamment des idées qui orientent la construction d'un raisonnement déductif au sujet de l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo. Le plus grand intérêt de ce cadre est de faire recours aux écrits pertinents de la littérature [274]. Il s'agit des écrits qui ont donné une direction sur le cheminement de la recherche et qui ont guidé les pensées scientifiques de ses résultats. Tout cela, dans un souci que ce cadre conceptuel devrait amener à proposer des « solutions durables » [35]. Toutefois, au regard des spécificités de chaque terrain de recherche, ce cadre de référence a été adapté et appliqué au contexte spécifique de l'observance au traitement antirétroviral de chacun des trois sites retenus pour le programme Kothar.

## Choix du modèle

Le programme de recherche Kothar, sans ignorer la contribution qu'apporteraient les acteurs d'autres domaines, est spécifique au domaine Infirmier. Il est réalisé dans (un) le contexte de la diversité des influences culturelles. Les aspects culturels dans le cadre de soins (relèvent) demandent à l'infirmier des notions suffisantes sur ce que représente la culture dans le contexte d'étude. Dans un souci de répondre objectivement à la question posée dans cette étude, un modèle de soins infirmiers transculturel a donc été jugé nécessaire.

Plusieurs chercheurs infirmiers se sont intéressés au développement des modèles transculturels « Modèle du Lever de Soleil (Sunrise Model) de Madeleine Leininger [275], Modèle Transculturel de Purnell [276], Joyce Newman Giger et de Ruth Elaine Davidhizar [1] ... ». Dans le cas d'espèce, le choix a été porté sur le dernier modèle par le fait qu'il développe les différents aspects culturels tels qu'ils sont expliqués dans les autres modèles.

Gellad [277] a fait remarquer qu'il n'existe pas de meilleur modèle pour expliciter les facteurs associés à l'inobservance au traitement. Voilà pourquoi, d'une part, les différents déterminants de la non-observance tels qu'ils ont été stipulés dans les quelques études existantes sur l'observance au traitement antirétroviral menées en République Démocratique du Congo [278] ont servi d'appui scientifique. D'autre part, c'est le rôle primordial que joue le personnel Infirmier dans les circuits de soins et surtout de sa forte présence dans les soins de première ligne en milieu rural Congolais, qui a été pris en compte [258]. Cela a permis l'établissement d'une corrélation entre les différents facteurs relevés dans la littérature et les modèles ou théories existantes qui ont eu à jouer un rôle dans des contextes semblables.

## **Description du modèle soins Infirmiers transculturels de Giger et Davidhizar**

Le modèle d'évaluation transculturelle de Giger et Davidhizar date de 1988 [1], conçu dans un souci d'outiller les infirmiers en formation à être capable de dispenser des soins chez des patients venant de cultures diversifiées. Agir dans un contexte de faibles ressources est un dilemme éthique pour les soignants, afin d'assurer entre autres l'autonomie et la bienfaisance envers les malades chroniques. Ce modèle considère que toute personne a son identité culturelle personnelle.

### **Composantes**

Ce modèle développe six domaines qui fournissent un cadre d'analyse des situations sanitaires chez les patients dans des contextes de cultures très diversifiées.

La communication : Il regroupe les différentes relations entre les personnes ainsi que leur manière de se comporter. C'est un moyen par lequel est partagée verbalement ou non la culture d'une population. En matière de santé, il est connu que cet aspect suscite des véritables préoccupations dans la gestion de la santé de la population. Qu'il s'agisse de la communication, verbale ou non verbale, la qualité de la voix et la prononciation, favorisent positivement ou négativement la santé des patients.

L'espace montre ici l'écart existant entre les personnes pendant leur interaction. C'est le lieu où se réalise la communication, ce qui met en relation les deux domaines. Par espace, nous entendons le degré du confort observé, la proximité que l'individu peut avoir avec les autres, les mouvements des populations et la perception que la personne a envers l'espace. Certains auteurs, comme Hall [279], ont distingué certaines formes d'espaces interpersonnels : « intime, personnel, social, consultatif et public ». Chaque individu a sa manière de se comporter et cela en rapport avec son environnement. De même, lorsque l'espace du patient est restreint, cela peut entraîner des comportements de refus de soins chez ce dernier. L'organisation sociale représente ici une composante qui tient compte de la façon dont l'entourage proche et communautaire du patient interagit sur ce dernier. Elle implique toutes les organisations de l'environnement culturel dont les religions, les croyances, l'ethnicité, la race, la famille, les amitiés... Le temps est connu comme une composante de valeur dans la communication entre les humains. Les différences structurelles existantes peuvent influencer sur le patient par des effets passés, des faits actuels ainsi que des faits de l'avenir. Dans cette composante, il est impliqué le temps du travail, le temps que la personne passe avec sa société, l'orientation avec le temps. En matière de santé, les situations vécues avant orientent généralement les interventions actuelles et même les actions futures. Le contrôle de l'environnement dans ce modèle explique la possibilité que peut avoir le sujet à coordonner et maîtriser certains aspects environnementaux qui influent sur sa santé. C'est grâce à cette composante que le patient peut arriver à une bonne autogestion de sa maladie. Les pratiques culturelles de santé, leur efficacité, la dysfonction, les valeurs, la définition de la santé et de la maladie. Bref, l'environnement fait penser au « monde physique ou matériel et au monde spirituel ». Les variations biologiques : il s'agit des disparités biologiques et héréditaires qui existeraient entre les personnes des sociétés différentes et qui influencent aussi les cultures. Les variations biologiques sous-entendent entre autres les maladies enzymatiques, héréditaires, la couleur des cheveux, la nutrition, d'autres dimensions physiques, les caractéristiques psychologiques. Connaître toutes ces différences semble être essentiel, et est

nécessaire pour la prise en compte de l'adoption d'éventuelles interventions de santé efficaces, culturellement adaptées.

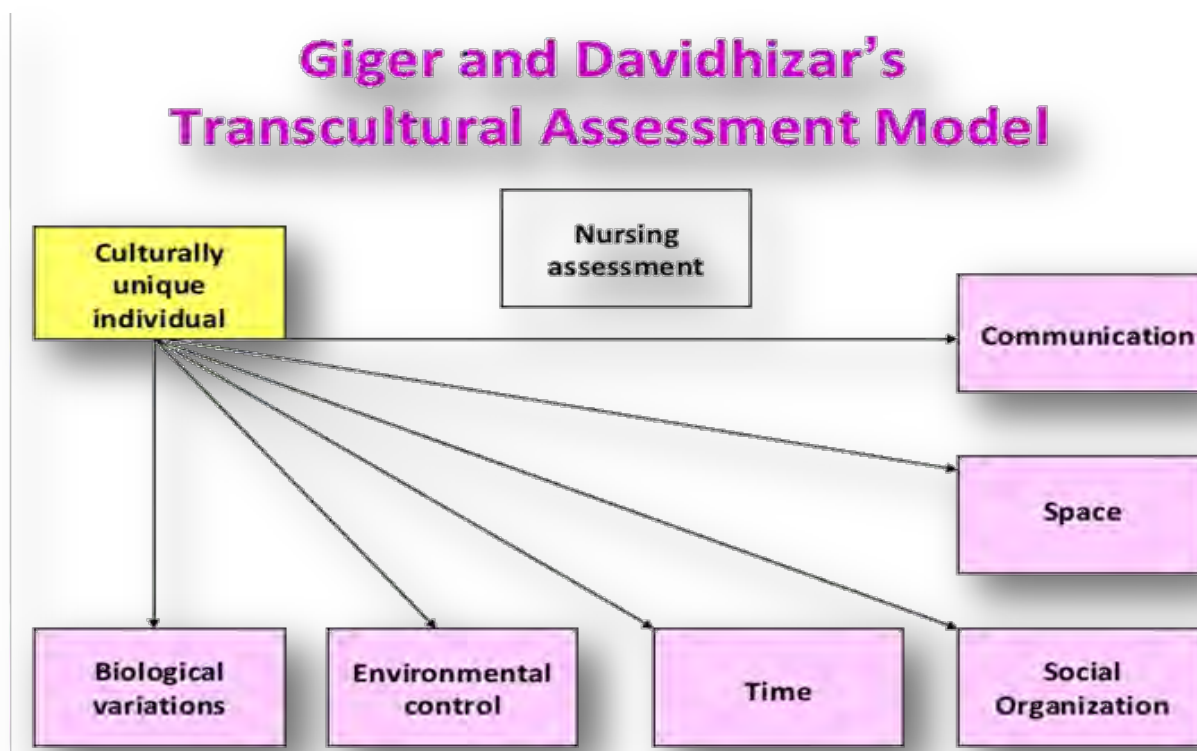


Figure 13: Illustration du modèle de soins Infirmiers transculturels (Park et Jones Giger & Davidhizar, 2002.)

## Finalités du programme Kothar

---

La première finalité du programme Kothar est d'améliorer la proportion de patients ayant une observance au traitement antirétroviral  $\geq 95\%$  en milieu rural de la République Démocratique du Congo en utilisant le théâtre traditionnel comme stratégie d'éducation thérapeutique ;

La deuxième finalité de ce programme de recherche est de proposer des stratégies d'implication du personnel infirmier et du patient dans une intervention orientée vers une approche transculturelle afin de répondre aux besoins de santé culturellement adaptés. Cela dans un souci d'améliorer la qualité de vie des patients sous traitement antirétroviral qui reste essentiel dans l'éradication future de l'infection par le VIH.

## PRÉSENTATION DES ÉTUDES

---

# Études Kothar 1. Observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo : Étude descriptive transversale

---

## Résumé de l'étude Kothar 1

### ▪ Introduction

L'atteinte d'une ultime observance au traitement antirétroviral qui est jusque-là la seule issue thérapeutique pouvant améliorer la qualité de vie des patients VIH+, reste un véritable problème en Afrique en général et particulièrement en milieu rural de la République Démocratique du Congo. Ces milieux ruraux de la République Démocratique du Congo, sont aujourd'hui de vrais réservoirs de l'infection par le VIH dans cet immense pays où de manière générale le plateau technique est souvent de mauvaise qualité. Dans ces contextes, le suivi des patients sous traitements antirétroviraux est caractérisé par une grande irrégularité de patients au rendez-vous, un grand nombre de perdus de vue et une mortalité précoce des patients. Cependant, il existe peu d'information sur l'observance au traitement des patients sous traitement antirétroviral compte tenu de la mauvaise qualité du plateau technique. Ensuite, des sources claires indiquent qu'en Afrique subsaharienne, l'adhésion au traitement antirétroviral diffère d'un milieu à un autre [225]. Sachant que l'inobservance au traitement antirétroviral augmente la non-suppression virologique [280], et au regard de la multitude des facteurs importants ayant une incidence sur l'adhésion au traitement dans le contexte de cette étude, la mesure de l'observance au traitement antirétroviral serait donc un indicateur important d'appréciation de la qualité du suivi des patients.

Ainsi, cette étude poursuivait comme objectif de mesurer le niveau d'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo. Spécifiquement, l'étude s'est préoccupée, d'une part, de déterminer les caractéristiques sociodémographiques des personnes vivant avec le VIH et, d'autre part, de décrire les corrélations entre les caractéristiques sociodémographiques et l'observance au traitement antirétroviral.

### ▪ Méthode

L'étude Kothar 1 descriptive transversale a été menée dans trois hôpitaux ruraux (Ime-Kimpese, Nsona-nkulu et Saint-luc). Ces sites étaient choisis d'abord par le fait qu'ils sont parmi ceux qui suivent un grand nombre de patients et ensuite parce que les autorités des dits sites ont bien accepté tout au départ que l'étude soit menée dans leur milieu. La récolte des données a duré environ 3 mois entre les mois de juin et août 2016.

Dans le contexte de cette étude et tenant compte de différentes mesures de l'observance utilisées, un patient a été considéré comme observant si et seulement si celui-ci avait consommé 95 % de ses comprimés en l'espace d'un mois (le nombre des comprimés restants et présentés le jour du rendez-vous inférieur ou égal à 5% ou avait déclaré n'avoir pas pris 5% de ses comprimés ou n'avait pas manqué plus de trois jours de rendez-vous).

Trois variables ont servi de mesure de l'observance. La première variable est le comptage des comprimés restants. Étant donné que les patients reviennent au rendez-vous généralement en l'espace d'un mois, le nombre des comprimés que les personnes vivant avec le VIH n'auraient pas pris en l'espace d'un mois ont été pris en compte. La deuxième variable est le nombre des prises manquées. Compte tenu des difficultés trouvées chez les patients de se souvenir du nombre des prises manquées même pour une durée plus faible, les renseignements de la fiche de prise en charge des patients VIH sous traitement antirétroviral a été utilisée. Cette fiche est normalement complétée régulièrement et de manière précise par les infirmiers des points focaux de prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Il permet de constater l'arrivée ou non du patient le jour idéalement prévu pour son rendez-vous. Il s'agissait ici de considérer les prises ratées pendant la période où le patient ne s'est pas présenté au lieu de soins entre la date prévue pour le rendez-vous et la date effective où a eu lieu le dernier rendez-vous. Ainsi, le patient respectant la date de rendez-vous était considéré comme n'ayant manqué aucune prise. Celui qui se présente un jour après, pouvait en manquer une prise s'il est dans le schéma d'un comprimé par jour, si non deux prises s'il est dans le schéma de deux comprimés en deux fois par jour.

La troisième variable était constituée des déclarations du patient. Il s'agissait de prendre en compte le nombre des comprimés que le patient aurait déclaré. Cette mesure a été prise en compte à cause des divergences constatées chez les patients. En effet plusieurs cas se sont fait remarquer : chez certains patients, le nombre des comprimés présentés corroborait le nombre des comprimés déclarés. Chez d'autres, il y avait une divergence entre les deux. Chez certains, le nombre des comprimés restants correspondait avec celui qu'il déclarait n'avoir pas pris. Chez certains autres encore le nombre des comprimés restants était soit supérieur soit inférieur à celui déclaré. Au regard de ces trois variables, trois sous variables ont été créés. Il s'agit du niveau d'observance qui correspondait à la moyenne de l'observance prise quantitativement. Il exprime le coefficient général qu'aurait atteint l'ensemble des patients en matière d'observance. Ensuite, le taux des personnes observantes était donc le rapport entre le nombre des personnes vivant avec le VIH observantes au traitement antirétroviral et l'effectif total de la population générale [307]. Le souci en recherchant cette variable est celui de déterminer à partir de chaque mesure d'observance, le nombre des patients réellement observants. Ainsi, une personne était considérée observante lorsqu'elle avait une observance  $\geq 95\%$  c'est-à-dire : si elle avait consommé 95 % des comprimés en l'espace d'un mois (avoir rendu au plus 5 %) ou si elle avait déclaré avoir absorbé 95% des prises (soit n'avoir manqué que 5%) ou si elle avait manqué 3 jours au plus de rendez-vous par mois.

## ▪ **Résultats**

### • **Les tranches d'âges des participants**

Au total 289 sujets sous traitement antirétroviral âgés de 19 ans à 80, dont la majorité dans la tranche d'âge de 46 et 50 ans, ont été inclus dans ce programme de recherche. La figure ci-après illustre les catégories d'âges.

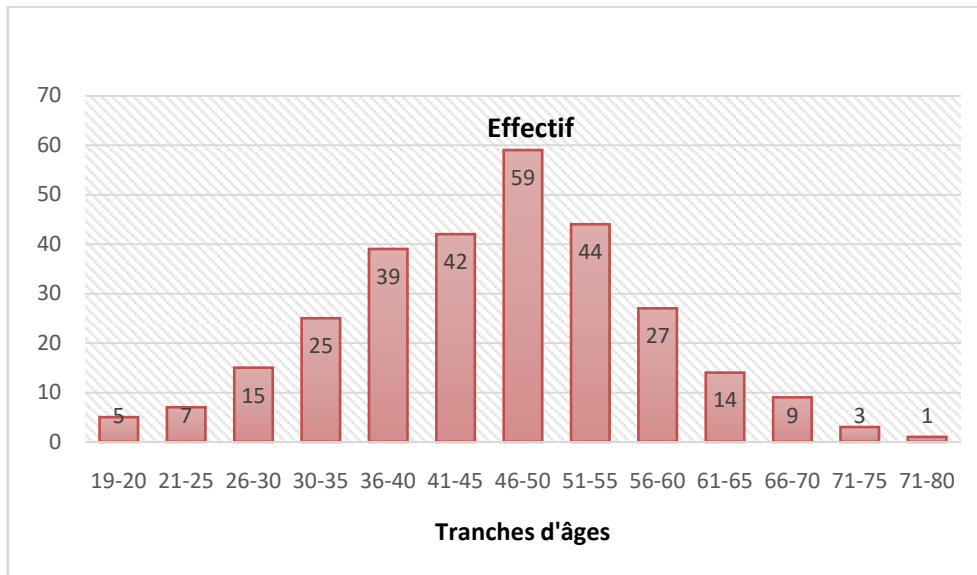


Figure 14: Présentation de la distribution d'âge des participants

- **Proportion des personnes vivant avec le VIH incluses dans l'étude selon le nombre des repas quotidiens**

Les résultats de cette étude font remarquer que la grande proportion de sujets est constituée de ceux qui ne prennent qu'un seul repas par jour. Le graphique ci-dessous illustre ces résultats.

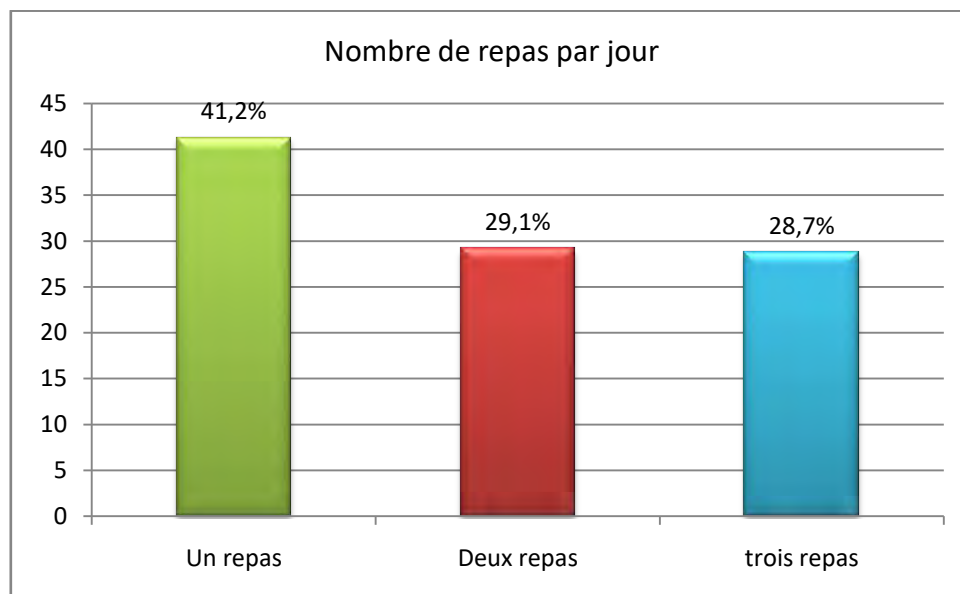


Figure 15: Illustration des proportions du nombre de repas quotidiens chez les sujets

- **Niveau d'observance médian**

Au regard des résultats obtenus, le niveau d'observance médian pour les trois mesures est de 86,7% [IQR : 13]. Le box-plot qui suit illustre le niveau d'observance médian.



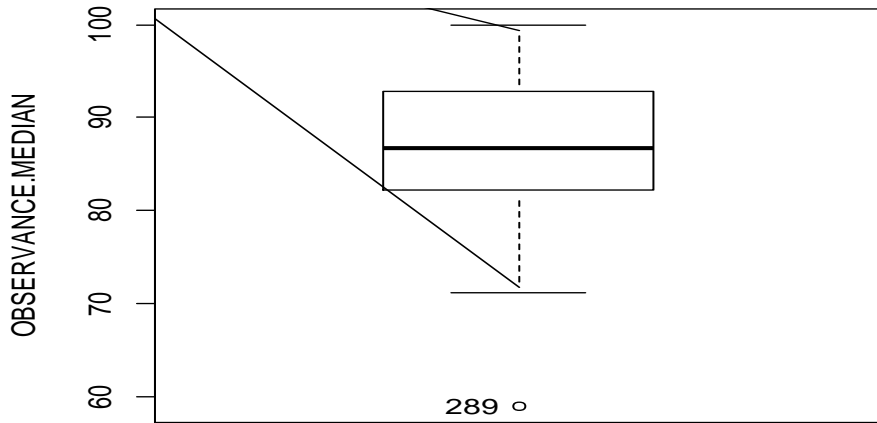


Figure 16: Illustration du niveau d'observance médian

- **Taux d'observance selon les sites**

De manière spécifique, le taux d'observance au traitement antirétroviral selon le comprimé restant semble être plus élevé que ceux des comprimés manqués et des déclarations des patients. Le graphique ci-dessous illustre les différents taux.

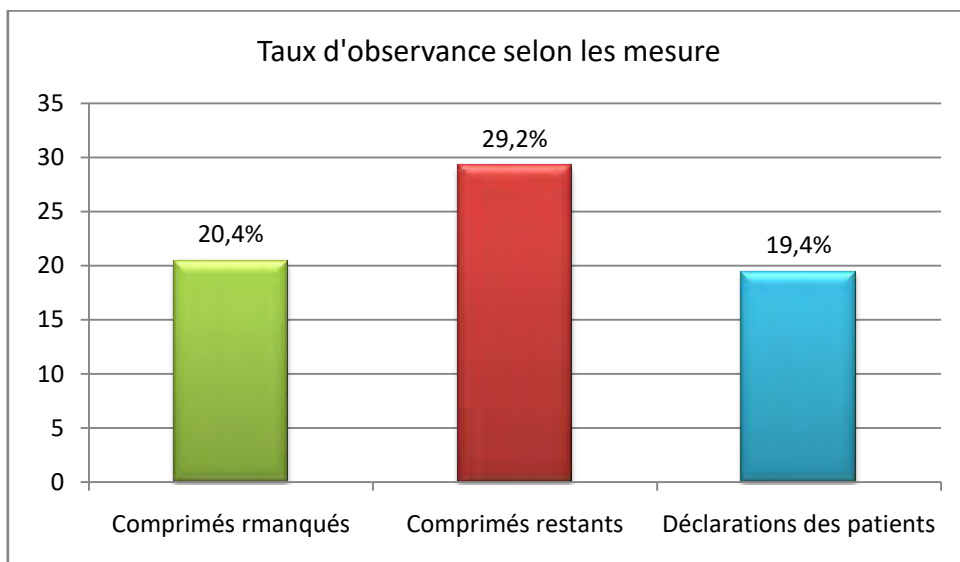


Figure 17: Illustration des taux d'observance selon les différentes mesures

- **Présentation de la combinaison des taux d'observance selon les mesures en fonction des sites**

Le graphique ci-dessous montre que les taux d'observance au traitement antirétroviral selon les comprimés restants et les comprimés manqués ont été plus élevés au site de Nsona-Nkulu. Cependant celui basé sur les déclarations des patients est resté identique dans le site de Nsona-nkulu et de IME kimpese et inférieur au site de Saint-Luc de Kisantu.

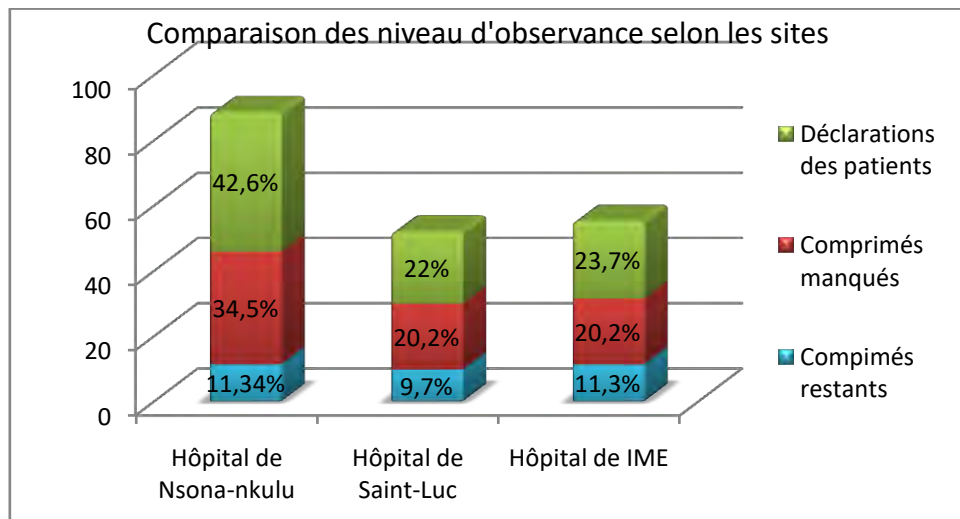


Figure 18: Illustration des combinaisons des taux d'observance selon les mesures en fonction des sites

- **Analyse de l'association entre le sexe de sujets et l'observance au traitement antirétroviral**

Il n'existe aucune association entre l'observance au traitement antirétroviral et le sexe des sujets. En effet, le test réalisé pour vérifier cette relation ne montre aucune relation significative OR : 1.35 [0.73-2.51] p=0,33.

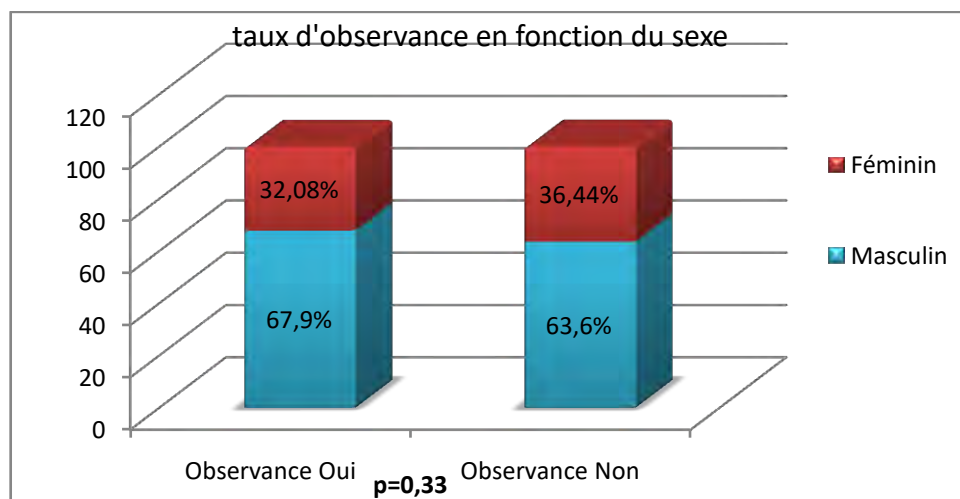


Figure 19: Illustration de l'analyse de l'observance au traitement antirétroviral en fonction du sexe

- **Analyse de l'observance en fonction du niveau socioéconomique des sujets**

Il existe une relation directe entre l'observance au traitement antirétroviral et le niveau socioéconomique des sujets. En effet, le test de Khi-deux utilisé pour vérifier cette relation montre que l'observance au traitement antirétroviral diminue significativement chez les personnes ayant un statut socioéconomique élevé OR : 0.42 [0.15-0.99] p=0,049.

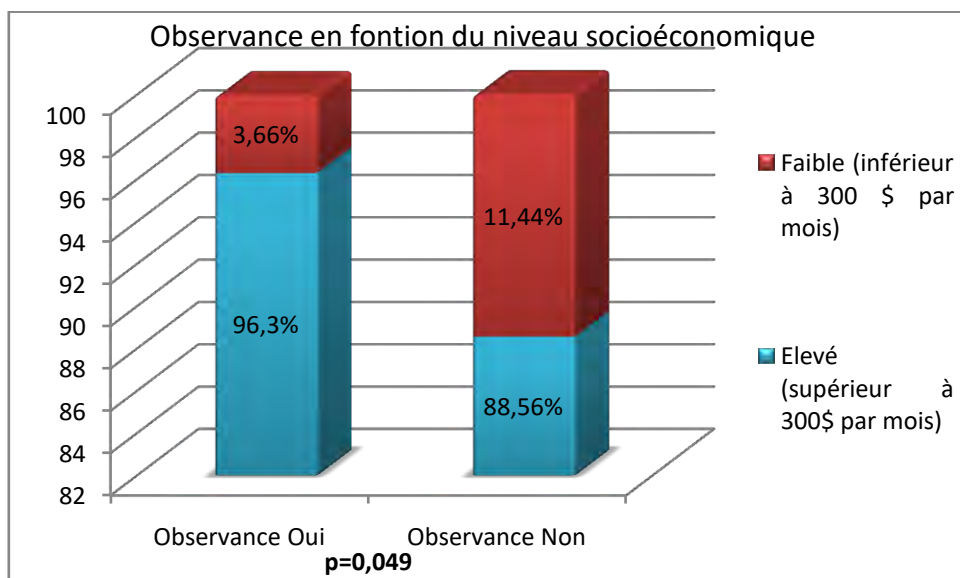


Figure 20: Illustration de l'analyse de l'observance en fonction du niveau socioéconomique élevé.

- **Analyse de l'observance en fonction des sites**

Les résultats présentés dans le graphique ci-dessous montrent que l'observance au traitement antirétroviral diffère significativement selon le site. En effet, on observe une association négative de l'observance chez les patients du site d'IME Kimpese par rapport aux autres. OR : 0.29 [0.11-0.75] p=0.001.

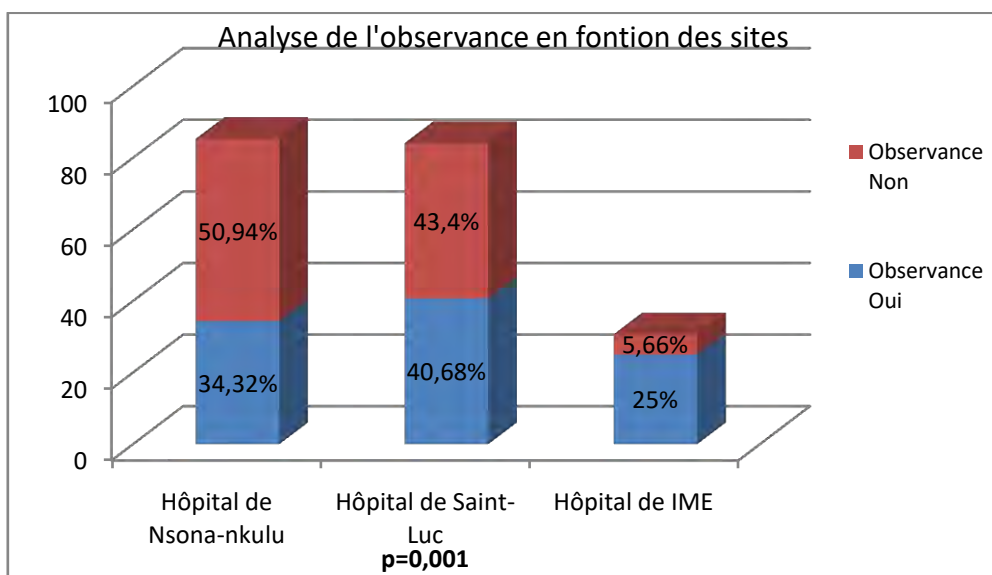


Figure 21: Illustration de l'observance en fonction des mesures de l'observance

- **Analyse de l'observance en fonction de la prise des repas réguliers**

L'analyse de l'observance au traitement antirétroviral en fonction des sites fait remarquer qu'il existe une différence très significative de l'observance selon la prise régulière des repas. En effet, le test de Khi-deux réalisé, montre qu'il y a une forte association entre l'observance chez les patients et la prise des repas régulier OR : 3.96 [1.85-9.28]  $p < 0,001$ . La figure ci-après illustre ces résultats.

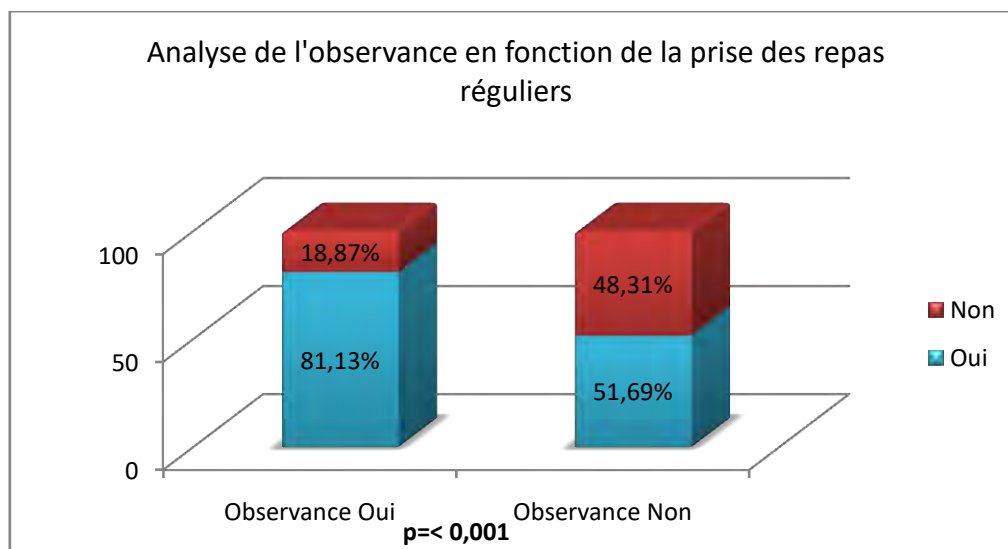


Figure 22: Illustration de l'analyse de l'observance en fonction de la régularité des repas

- **Variables indépendamment associées à l'observance (Après ajustement)**

Variables indépendamment associées à l'observance	Variables non indépendamment associées à l'observance
Sites de soins (Hôpital IME Kimpese)	Le sexe
La prise de repas régulier	Statuts marital
Le niveau socioéconomique (revenu élevé)	La distance en rapport avec les soins
	Nombre de repas par jour
	Soins traditionnels
	Durée dans les soins

Tableau 3: Résumé des variables indépendamment associées ou non à l'observance

## ▪ Discussion

Les quelques grands points qui ont fait l'objet de la discussion sont les suivants :

La méthodologie de l'étude : l'étude descriptive transversale a permis, en l'absence d'étude antérieure, d'obtenir une base line exhaustive pour les trois sites qui pouvait orienter les autres études complémentaires ou les actions à mener en matière d'observance aux antirétroviraux dans ce contexte.

Les mesures utilisées pour mesurer l'observance : ces mesures sont insuffisantes et sont sujets d'erreurs. Cependant elles sont acceptables au regard de l'absence des mesures biologiques et de la mauvaise qualité du plateau technique. Ensuite ces mesures ont été prises en compte à cause de leur facilité d'appropriation par les Infirmiers qui sont les acteurs clés du suivi sur le terrain.

Le niveau d'observance médian : Il est inférieur au regard de la rigueur qu'exige le respect du traitement antirétroviral et du risque élevé d'échecs virologiques que présentent les patients sous traitement antirétroviral.

Les facteurs significativement associés à l'observance :

Les patients ayant une alimentation régulière : ils sont plus observant que les autres. Ce qui explique l'intérêt de prendre en compte les interventions nutritionnelles pendant les soins des patients sous traitement antirétroviral.

Les sites de soins : affirmation que l'observance au traitement antirétroviral diffère selon le contexte. Cela montre que les actions à adopter pour son amélioration doivent s'adapter aux réalités de chaque milieu.

Le niveau socioéconomique des patients : Il a été constaté une diminution de l'observance au traitement antirétroviral chez les personnes avec un niveau socioéconomique élevé. Cela ouvre d'autres perspectives orientées sur cette classe sociale spécifique.

## ▪ Conclusion

L'étude a permis de démontrer que très peu de patients sont observant au traitement antirétroviral dans les trois sites. Ensuite, elle explique que la bonne alimentation, le suivi des patients avec un niveau socioéconomique élevé étaient les grands facteurs associés à l'observance au traitement antirétroviral. Des efforts sur la disponibilité des mesures biologiques pouvant aider à mesurer l'observance de manière fiable sont nécessaires. Par ailleurs, les stratégies visant à améliorer l'observance au traitement antirétroviral adaptées au contexte ainsi que (doivent) la sensibilisation des pouvoirs publics afin de tenir compte de différents facteurs et d'améliorer la qualité de soins, s'avèrent nécessaires.

## Production originale relative à cette étude

Cette étude Kothar 1 a fait l'objet d'une publication dans la revue « pan africain medecin journal » Ladite étude était intitulée : ***Étude épidémiologique multicentrique sur l'observance au traitement antirétroviral pour le VIH en milieu rural de la République Démocratique du Congo*** : Cas de sujets suivis dans trois sites de soins de la Province du Kongo-Central (Ex Bas-Congo).

Cet article a pour finalité de mesurer l'observance et de déterminer les facteurs qui lui sont associés. Par ailleurs, elle présente les résultats de l'étude Kothar 1, qui a servi de base line pour l'ensemble du programme Kothar. Par ailleurs, cette étude a fait l'objet d'une communication affichée à l'Université des jeunes chercheurs sur le VIH organisée par Sidaction en 2017.

### ▪ **Contribution personnelle à ce travail**

Notre contribution personnelle dans la réalisation de ce travail se situe au niveau :

De la conception de l'ensemble du programme Kothar

De la recherche bibliographique pour la rédaction du protocole de cette étude ; en commun accord avec tous les membres du comité de pilotage du programme Kothar ;

De la présentation du protocole de recherche au comité national d'éthique de la santé de la République Démocratique du Congo ;

De la sollicitation des autres autorisations aux responsables des services de santé de différents sites retenus pour cette étude et de la réalisation du plan d'analyse spécifique pour l'étude kothar 1 ;

L'élaboration de la fiche d'enquête, discutée et validée par les différents membres du corps scientifique impliqué dans cette étude, de la réalisation des enquêtes sur le terrain après sollicitation du consentement éclairé des patients ;

De l'organisation des données en vue de leur analyse par un expert en épidémiologie ;

De l'interprétation des résultats obtenus et de la rédaction du rapport final pour cette étude Kothar 1 ;

De la diffusion des résultats de l'étude d'abord à travers la rédaction de l'article d'abord en Français puis le suivi de sa traduction en anglais par les experts. De même, notre rôle a aussi été important dans le suivi des remarques des co-auteurs et des reviewers avant sa publication dans la revue « Pan African Medical Journal »;

De la diffusion des résultats de cette étude à travers la communication affichée réalisée dans le cadre de l'université d'été sur le VIH, organisée par Sidaction, France.

### ▪ **Article original relatif à cette étude**

Cet article a été soumis dans la revue « Pan African Medical Journal » en date du 28 novembre 2018.

**Étude épidémiologique multicentrique sur l'observance au traitement antirétroviral pour le VIH en milieu rural de la République Démocratique du Congo : Cas de sujets suivis dans trois sites de soins de la Province du Kongo-Central (Ex Bas-Congo)**

**Multicenter Epidemiological Study on Antiretroviral Therapy Compliance for HIV in Rural Democratic Republic of Congo : Case Follow-Up in Three Care Sites in Kongo Central Province (Formerly Bas-Congo).**

Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap<sup>1,3</sup>, Goutte Nathalie<sup>2</sup>, Morvillers Jean-Manuel<sup>1</sup>, Tshimungu Kandolo Félicien<sup>3</sup>, Ahouah Mathieu<sup>1</sup>, Mouala Christian<sup>4</sup>, Rothan-Tondeur Monique<sup>1,5</sup>

<sup>1</sup>Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Chaire recherche en Sciences Infirmières, laboratoire Education et Pratique de Santé (LEPS) (EA 3412), UFR SMBH, F-93017, Bobigny, France. <sup>2</sup>Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, République Démocratique du Congo. <sup>3</sup>Groupe hospitalo-universitaire Paris Sud ; Assistance Publique Hôpitaux de Paris ; Hôpital Paul Brousse, INSERM UMR 1193, DHU Hépatinov, France. <sup>4</sup>Groupe d'intervention en Santé Publique & épidémiologie (GISPE). 82 boulevard Tellene-13007 Marseille<sup>5</sup>Assistance Publique - Hôpitaux des paris (AP HP), Chaire recherche Sciences Infirmières, Paris, France [rothantondeur@aphp.fr](mailto:rothantondeur@aphp.fr)

Auteur correspondant : Simon-Decap MABAKUTUVANGILANGA NTELA : [decapntela@gmail.com](mailto:decapntela@gmail.com)

## RÉSUMÉ

**Introduction :** L'observance au traitement antirétroviral est une stratégie approuvée dans la lutte contre le VIH. Cependant elle reste peu évaluée dans certains milieux des pays en développement surtout ceux de l'Afrique. Cette étude visait à décrire l'observance au traitement antirétroviral chez les personnes vivant avec le VIH en milieux ruraux de la République Démocratique du Congo.

**Méthodologie :** Il s'agissait d'une étude descriptive transversale multicentrique menée dans trois hôpitaux de la province du Kongo-central (Ex Bas-Congo). Les données ont été recueillies sur base d'une fiche d'enquête. L'observance était mesurée à travers le comptage des comprimés restant, l'évaluation des prises manquées et les déclarations des sujets. Ont été considérés comme observant, les sujets ayant consommé ou ayant déclaré avoir consommé 95% ou plus de comprimés et ceux ayant respecté plus de 95% de prises.

**Résultats :** Au total, 289 sujets ont été inclus dans l'étude ; l'âge médian était de 46 (IQR [38,0-53,0]) ans, le sexe ratio F/H de 1,80, dont 52,2% avec un niveau d'étude secondaire et supérieur. Chez plus de 96.9%, la charge virale pouvant servir de suivi biologique n'avait jamais été réalisée. Le niveau d'observance médian est de 86,7% (IQR [80.0-93.3]) dont 20,4 % ont eu une observance  $\geq$  à 95%. L'observance augmentait chez les sujets ayant des repas régulier  $p < 0,001$  et était faible chez le niveau socioéconomique élevé  $p = 0,026$ .

**Conclusion :** La prise en compte de l'alimentation semble être une bonne stratégie pour améliorer l'observance. Cependant, les spécificités des classes sociales nécessitent des études approfondies.

**Mots clés :** Observance, traitement antirétroviral, milieu rural, Kongo-central, République Démocratique du Congo.

## Summary

**Objectives:** Adherence to antiretroviral therapy is an approved strategy in the fight against HIV. However, it remains little evaluated in some areas such as those of developing countries. The objective of this study is to determine adherence to antiretroviral therapy in people living with HIV and its determining the factors in three rural hospitals in the Democratic Republic of Congo.

**Methodology:** This is a multicentric, cross-sectional descriptive study conducted in three rural hospitals in the Kongo-Central Province of the Democratic Republic of Congo. The data were collected from a survey. Adherence was measured through counting of remaining tablets, patient declarations and assessment of missed catches. Subjects who had consumed or reported having consumed 95% or more of the tablets and those who had more than 95% of the intake were considered adherents. The logistic regression allowed the determination of independently associated factors.

**Results:** A total of 289 subjects were included in the study; the median age was 46 (IQR [38.0-53.0]) years, sex ratio F/H was 1.80, of which 52.2% with secondary education level. In 76% of cases, the disease was discovered as a result of a sick episode. In more than 80%, the viral load that could be used for biological monitoring had never been achieved.

The median adherence level was 87% (IQR [80.0-93.3]) with 20,4% having an adherence  $\geq$  95%. Adherence was significantly and independently associated with a regular meal  $p = <0.001$  and to High socioeconomic level  $p = 0.026$ .

**Conclusion:** The diet and nutritional remains one of good strategies to improve adherence. The specificities of social classes require in-depth studies.

**Keywords:** adherence, antiretroviral treatment, rural area, Bas-Congo, Democratic Republic of Congo.

## INTRODUCTION

Les progrès de la thérapie antirétrovirale hautement active ont considérablement amélioré le pronostic et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) [1]. Cette thérapie bien respectée dont le succès dépend de la bonne observance, transforme le sida en une maladie chronique [2]. L'observance thérapeutique est le degré d'adéquation entre le comportement du patient en termes de prise médicamenteuse, des prescriptions et des recommandations médicales avec comme corollaire la suppression de la charge virale [3]. Pour le VIH, une observance inférieure à 95% peut conduire à l'échec virologique, à une résistance aux médicaments et à une transmission du virus [4]. En Afrique, une étude multi pays a révélé une variation de l'adhérence thérapeutique au traitement antirétroviral de 65 à 90 % selon les lieux et la méthode de mesure [5]. La République Démocratique du Congo connaît une forte dégradation de sa situation socio sanitaire et cela influence l'épidémie du VIH. En effet, dans ce pays, l'infection par le VIH est d'allure généralisée, amplifiée par les troubles politico ethniques internes et les violences sexuelles [6]. Face à cela, le pays appuyé par l'ONUSIDA et le Fond Mondial avait engagé des efforts dans la riposte au VIH qui ont réduit considérablement la prévalence dans la population générale (de 3 à 1.3%) [7]. Ainsi « la couverture en paquet VIH est passée de 344 ZS (2 740 sites) en 2016 à 407 ZS (4 338 Sites) en 2017 » [8]. Cependant, au regard de l'augmentation démographique et l'inaccessibilité aux services de santé, l'hypothèse de l'existence d'une épidémie

cachée, notamment en milieu rural est mise en avant [9]. Une étude plus récente publiée en 2017 sur la cascade VIH en République Démocratique du Congo montrait que sur 332.693 personnes qui étaient sous traitement antirétroviral dans l'ensemble du pays, 11% seulement avait une suppression de la charge virale [10]. Dans le contexte de cette étude, une forte implication des différents partenaires (Fonds Mondial, l'Organisation Mondiale de la Santé, l'ONUSIDA, l'UNICEF, l'USAID...), et de la société civile dans la lutte contre le VIH est constatée [11]. Les rapports annuels des organisations non gouvernementales locales font remarquer une faible participation des sujets et qu'à peine la moitié de sujets VIH suivis est régulier au rendez-vous[12]. Un autre constat est qu'il existe peu d'informations sur l'observance ainsi que les déterminants de l'irrégularité de sujets au rendez-vous et de fait, un frein à l'observance dans ces milieux[13]. L'objectif de cette étude était de décrire l'observance au traitement antirétroviral et déterminer les facteurs qui en sont associés chez les sujets suivis dans les structures sanitaires.

## MÉTHODE

### *Cadre et type d'étude*

Il s'agit d'une étude descriptive transversale multicentrique dont le recueil d'informations s'est effectué sur une période de trois mois (Mai à juillet 2016). Trois hôpitaux des cités situées en milieu rural de la République Démocratique du



Congo ont été choisis pour les inclusions : Nsona-Nkulu à Mbanza-ngungu, Saint-Luc de Kisantu et de IME de Kimpese. Ces cités sont limitrophes à la Province de Uige et le territoire de Makela en Angola dont la prévalence du VIH est plus élevée qu'en République Démocratique du Congo (1,9% vs 1,3%) [7]. Cette position géographique ainsi que leurs activités (grandes écoles, gare ferroviaire, prolifération des professionnelles de sexe, grandes universités, grands marchés, grandes zones agricoles...) font de ces milieux des zones à risque de l'infection à VIH [14]. Le choix de ces sites était motivé par le nombre des PVVIHs pris en charge et la volonté des autorités de mener l'étude dans leurs milieux. Dans ces trois sites, notons que le traitement antirétroviral est strictement gratuit, c'est pour dire que le décret de 2008 instaurant la gratuité de la prise en charge des PVVIHs est bien respecté [15].

#### **Recrutement des sujets**

La population cible était constituée de personnes adultes vivant avec le VIH et suivies dans les 3 sites de soins. Les sujets ont été recrutés de manière consécutive selon leur ordre d'arrivée au site pour les soins. Le contact avec les sujets s'est établi lors des visites de consultation en présence de l'Infirmier et après avoir recueilli l'accord du patient pour la présence d'un chercheur. Les critères d'inclusion étaient : i) avoir 18 ans ou plus (âge d'adulte en République Démocratique du Congo); ii) avoir une infection à VIH documentée par deux tests rapides selon l'algorithme national ou par un test d'Elisa confirmé; iii) avoir un dossier de suivi dans l'un des sites de prise en charge ; v) être résident ou habitant les sites d'études choisis ; iv) signature du consentement éclairé ; vii) comprendre le français ou l'une des langues locales ; v) être sous traitement antirétroviral depuis au moins 3 mois. A ce sujet, notons qu'en dehors de l'éducation thérapeutique et le schéma de cotrimoxazole systématique, les participants à cette étude bénéficiait des schémas thérapeutiques recommandés dans la prise en charge intégrée du VIH en République Démocratique du Congo. Il s'agissait pour certains PVVIH, de la combinaison de la Ténofovir\*\* disoproxil (T D F) + Lamivudine 150 mg (3TC) + Efavirenz (E F V) en raison d'un comprimé par jour. D'autres sujets étaient sous le schéma alternatif qui combine Zidovudine (AZT) + Lamivudine (3TC) + Névirapine (NVP) en raison de deux fois un comprimé par jour) [16].

#### **Outils de recueil des données, variables et sources d'information**

Les données ont été recueillies au moyen d'une fiche d'enquête constituée de deux parties : La première partie était constituée d'un questionnaire basé sur les variables se rapportant aux dossiers qui ont servi pour le recueil des données (dossier de consultation médicale des personnes vivant avec le VIH, des registres de laboratoire, des fiches de suivi et des registres des rendez-vous). La deuxième concernait les éléments d'un entretien libre. Cette fiche d'enquête a été testée auprès de 20 sujets sous traitement antirétroviral ayant les mêmes caractéristiques que la population d'études suivi dans un centre de soins plus proche, autre que les sites d'études. Au regard des difficultés exprimées par les sujets concernés, ce pré-test a permis à la révision et la réadaptation de la fiche d'enquête.

#### **Mesure de l'observance**

L'observance au traitement Antirétroviral des sujets vivants avec le VIH a été analysée et les données sociodémographiques, les habitudes de vie de sujets et les variables liées au VIH ont été pris en compte. Le niveau d'observance a été apprécié en se référant à l'étude récente d'Eyasu [17]. Selon cette étude, un taux d'adhérence de plus de 95,0% peut conduire à 22,0% d'échec virologique, entre 80,0% et 95% peut résulter en un échec du traitement de 61,0% et inférieur ou égal à 80,0%, entraîne un échec thérapeutique de 80,0%.

Le Niveau d'observance exprime le coefficient général médian qu'aurait atteint l'ensemble des sujets en matière d'observance. Ainsi, dans le contexte de cette étude, un patient était considéré comme observant si et seulement si celui-ci : i) a consommé 95 % de ses comprimés en l'espace d'un mois (le nombre des comprimés restant et présenté le jour du rendez-vous supérieur ou égale à 5%) au cours du derniers mois ; ii) a déclaré n'avoir pas pris 5% de ses comprimés en l'espace d'un mois au cours du derniers mois ; iii) n'a pas manqué au moins trois jours de rendez-vous. Trois variables ont été utilisées pour déterminer l'observance : i) le comptage des comprimés restant au moment du rendez-vous lorsque le patient en disposait ; ii) l'observance selon les prises manquées qui correspond aux prises que le patient n'aurait pas prises entre la date du rendez-vous et la date

effective du rendez-vous ; iii) l'observance selon les déclarations des sujets. Un score des trois mesures prises quantitativement a été calculée. De ce score, une observance médiane a été ainsi prise en compte.

### **Analyses statistiques**

L'âge des sujets a été catégorisé en utilisant deux valeurs seuils différentes (moins de 30, 30 à 63 et plus de 63 ans), identifiées par la modélisation par spline [18]. Les données catégorielles sont exprimées en chiffres et pourcentages. Les données quantitatives sont décrites par leur médiane et IQR (espace interquartile : Q3-Q1). Tous les tests statistiques étaient bilatéraux et les valeurs de  $p < 0,05$  inférieures à 0,05 ont été considérées comme indiquant une signification statistique. Les comparaisons des médianes et des pourcentages ont été effectuées en utilisant le test des rangs de Wilcoxon et le test exact de Fisher respectivement. Pour identifier les facteurs associés à l'observance aux traitements antirétroviraux, des analyses univariées ont été effectuées et les variables de  $p < 0,40$  (sexe, site, situation maritale, situation socioéconomique, repas réguliers, alcool, circonstance de découverte, mode de diagnostic, schéma thérapeutique exprimé en nombre de prise par jour (une prise vs deux)) ont été incluses dans les modèles de régression logistique. Les diagnostics de régression ont été effectués et ne présentaient pas de déviation. L'aire sous la courbe ROC a été utilisée comme un indice de performance du modèle prédictif obtenu. L'analyse statistique a été réalisée avec les deux logiciels R (version R 3.5.1 (2018-07-02); Fondation R pour l'informatique statistique, Vienne, Autriche [19].

### **Considérations éthiques**

L'approbation du comité national de santé a été obtenue à travers sa décision du N° 017/CNES/BNPMMF/2016 du 08 janvier 2016. Les autorisations et les consentements des différents responsables des établissements sanitaires sélectionnés ont été obtenus avant la récolte de données. Le consentement éclairé de chaque patient a été préalablement sollicité. Il a également été respecté la confidentialité par l'anonymat imposé lors de la récolte de données et la protection des fiches d'enquête des données.

### **Résultats**

Au total, 289 patients vivant avec le VIH et sous traitement antirétroviral ont été inclus dans cette étude de manière consécutive (c'est-à-dire selon

leur ordre d'arrivée dans le centre). La période d'inclusion fut de 2 mois (mai 2016 à juin 2016). Trois sites d'inclusion, situés en milieu rural de la RDC, ont été choisis pour les inclusions : l'Hôpital de Nsona-Nkulu à Mbanza-ngungu, l'hôpital de Saint-Luc de Kisantu et l'hôpital d'IME à Kimpese.

### **Caractéristiques sociodémographiques et habitudes de vie (Tableau 1)**

Le recrutement des patients a été géographiquement hétérogène : 37.4% pour l'Hôpital de Nsona-Nkulu, 41.2% pour l'hôpital de Saint-Luc et 21.4% pour l'hôpital d'IME. Les patients avaient un âge médian de 46 ans (IQR [38.0-53.0]). La méthode des splines nous a permis de catégoriser l'âge des patients de la manière suivante : < 30 ans, de 30 ans à 63 ans et > 63 ans (**Figure 1**). On observe une prédominance féminine (63,7% de femmes vs 35.6% d'hommes ; sexe ratio H/F de 0.56). La majorité des patients (36.3%) avait un niveau d'études secondaire, et/ou universitaire. Cependant seulement 24.2% d'entre eux avaient un revenu mensuel supérieur à 300 \$. Les patients sont majoritairement mariés (39.4%). Vingt-neuf % des patients de cette étude pratiquent sont protestants ou appartiennent à « l'église du réveil ». Les patients consommant l'alcool et le tabac étaient faiblement représentés (10,4% et 4.5% respectivement). Seul 57.1% ont accès à des repas réguliers. La plupart (76.8%) a eu recours à des traitements religieux ou de médecine traditionnelle (non allopathique).

### **Caractéristiques cliniques et de l'observance dans la population étudiée (Tableau 2)**

Dans 75,4%, la sérologie positive a été découverte à partir d'un épisode malade (75.4%) dont 71,3 % au stade III. Les infections opportunistes n'étaient présentes que pour 14,9% des patients. La grande majorité des patients était traitée depuis plus de 6 mois (87.2%). Le test de diagnostic par test rapide deux fois positif était la méthode la plus utilisée (88,2%). Nous observons que 23.9% des patients n'ont pas connu d'arrêts momentanés du traitement antirétroviral.

### **Les caractéristiques des patients en fonction du statut de l'observance : Etude bivariée (Tableau 3)**

L'étude montre que le niveau d'observance médian pour les trois sites est de 86.7% (IQR [80.0-93.3]) avec un taux des personnes observant de 20.4%. Une analyse bivariée en fonction du statut de l'observance a été faite. Comparés aux patients atteints de VIH sous ARV non-observant, les patients observant étaient plus souvent issus du l'hôpital Nsona-nkulu (50.9% ; Site,  $p=0.001$ ). Ils

étaient plus souvent veuf (32.1%, Situation maritale,  $p=0.04$ ). Un revenu inférieur à 300\$ mensuel semblait prédisposé à l'observance (26.7% vs 13.2%  $p=0.049$ ). Les patients ayant une régularité des repas étaient fortement plus observant (81.3% vs 51.69%,  $p < 0.001$ ).

*Facteurs indépendants influençant le statut de l'observance : Etude multivariée (Tableau 4)*

Après étude multivariée, en ne gardant que les variables ayant lors de l'étude bivariée un  $p < 0.4$ , les variables suivantes sont indépendamment associées à l'observance : i) le site ( $p=0.01$ ) ; ii) un revenu mensuel  $< 300\$$  ( $p= 0.01$ ); iii) la régularité de repas (OR 3.84[1.73-8.47],  $p < 0.001$ ); iv) le mode de documentation du diagnostic, test Elisa (OR [2.85[1.09-7.39],  $p=0.03$ ) (Tableau 4). Nous avons donc établi un modèle prédictif de l'observance dont la courbe ROC et AUC = 0.775, indique que le modèle discrimine de façon acceptable les patients observant et non observant (Figure 2).

## DISCUSSION

### Méthodologie

Cette étude a permis en l'absence d'études antérieures d'obtenir des données de base (baseline) pour les trois sites de soins. Ces données de base pourront orienter les études complémentaires ou les actions à mener en matière d'observance aux antirétroviraux dans ce contexte. À propos des mesures utilisées pour apprécier l'observance au traitement antirétroviral, certes Benoit M [20] souligne qu'elles sont entourées de plusieurs inconvénients. Il s'agit notamment de « l'aspect formel parfois coercitif, avec souvent possibilité d'erreurs volontaires, un faible parallélisme temporel, une implication de nombreux autres facteurs pour une faible fiabilité, surestimation de l'observance, risque de focalisation de la relation Patient/Soignant, une possibilité de rendre complexe le comptage des comprimés... ». Cependant leur utilisation ici se justifiait d'abord par le fait qu'elles ont déjà été utilisées dans des contextes similaires comme celui du Congo Brazzaville, de Libreville au Gabon [21] et du milieu rural de la République Démocratique du Congo [22]. Par ailleurs, Oumar [23] stipule qu'en Afrique en général, compte tenu des limites que présente le plateau technique (Peu de suivi biologique, difficulté de réaliser le dosage plasmatiques d'antirétroviral ou indisponibilité de l'usage de piluliers électroniques), il est recommandé de

recourir à au moins deux méthodes dont l'une reposant sur la déclaration du patient. Certes, le gouvernement de la République Démocratique du Congo avec l'appui du PEPFAR et du Fond Mondial a décentralisé les examens biologiques pour le suivi des personnes vivant avec le VIH dans l'ensemble du pays [24]. Le constat est qu'au moment de l'enquête, cela n'était disponible dans les sites d'études. C'est pour dire que ces méthodes procurent un avantage celui de s'adapter au contexte avec une possibilité que les soignants puissent s'en approprier.

## Résultats globaux

### L'observance au Traitement antirétroviral

Les résultats obtenus montrent un niveau d'observance de 86,7%, des personnes sous traitement antirétroviral. Ce niveau d'observance est faible si l'on s'appuyait sur la littérature développée par Delaunay K qui estimait qu'une observance de moins de 90%, accroîtrait significativement les risques d'apparition des résistances, faisait craindre la diffusion des souches virales pour lesquelles le traitement serait inefficace [25]. Par ailleurs, l'on constate aussi que ces résultats confirment les déclarations de l'OMS selon lesquelles « l'observance thérapeutique est un problème qui ne fait que croître » surtout dans les pays en développement et exige une évaluation régulière [26].

### Facteurs associés à l'observance

L'alimentation est le premier élément trouvé qui est fortement en relation avec l'observance. En effet, il est noté une diminution significative de l'observance chez les sujets n'ayant pas des repas réguliers. Cet aspect très développé dans la littérature, peut s'expliquer par la « grande vulnérabilité socioéconomique des PVVIHs « 85% de PVVIH vivent en dessous du seuil de la pauvreté en République Démocratique du Congo »[24]. Plus particulièrement, par la forte incidence de la pauvreté remarquée dans la Province du Kongo-central estimée à 57% [27]. Il est noté que les populations ont des faibles revenus mensuels inférieurs à 274 dollars américains soit 300\$ par individu chez les pauvres [28]. La conséquence est qu'à peine 15 % des ménages ont des repas réguliers [14]. Par ailleurs, depuis longtemps, l'insécurité alimentaire était toujours considérée comme un des principaux obstacles à la thérapie antirétrovirale [29]. Pour cette raison, Musumari

[30] considère les stratégies visant à améliorer l'accès aux aliments chez les PVVIHs comme un besoin urgent pouvant assurer l'adhésion des sujets à la thérapie antirétrovirale en République Démocratique du Congo. Le niveau socioéconomique des sujets est la deuxième variable associée à l'observance. En effet, il est habituellement rapporté que le niveau socioéconomique bas avait un impact négatif sur le comportement d'observance aux antirétroviraux [31]. Cependant, cette étude révèle des résultats interpellant, soulignant une diminution de l'observance chez les sujets avec un niveau socioéconomique élevé. Certes, en l'absence de la littérature fiable, il y a lieu de justifier cela par la peur, la honte et la crainte qui pouvaient animer les personnes du rang social élevé à se rendre au lieu au point focal VIH. Ces éléments sont un grand frein à la régularité des sujets au rendez-vous, de sur quoi à l'observance thérapeutique. D'autre part, la charge des responsabilités que peuvent avoir les personnes avec statut économique élevée, peut les rendre indisponibles par sentiment d'orgueil ou de gêne dans la prise médicamenteuse. À ce sujet, August fait état d'une relation qui existerait entre les occupations chez les sujets et le respect des heures de prise médicamenteuse [32]. Cela entraîne très souvent en eux une auto stigmatisation se manifestant essentiellement par un sentiment de culpabilité et une auto dévalorisation de soi empêchant ou retardant l'accès aux services de prévention et de traitement [33]. Toutefois, cette question reste en suspens dont la réponse n'a pas été révélée dans cette étude. D'autres pistes de recherche devraient être approfondies afin d'expliquer le pourquoi de la non-observance chez les sujets avec un statut sérologique élevé. Les sites de soins est un autre élément important et indépendamment associé à l'observance. En effet, l'étude fait remarquer une diminution de l'observance chez les sujets du site de Kimpese. Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait qu'un grand nombre des sujets du site de l'Hôpital de IME-Kimpese viennent de l'Angola, pays voisins de la République Démocratique du Congo. Habitant très loin du site de soins et au regard des exigences pour traverser les frontières, il est prévisible que ces derniers soient moins suivis. Il y a donc lieu de raisonner comme Mpoki et al [34] qui suggèrent que la distance est un facteur important d'inobservance au traitement antirétroviral dans les pays à faible revenu.

### **Résultats particuliers**

L'âge médian des participants à cette étude est de 46 ans. Il est supérieur à ceux trouvés dans plusieurs études. Il est de 39 ans pour Derose KP et al [29] et de  $45,8 \pm 10,7$  années pour Degroote et Sophie [35]. Cette diversité de résultats de l'âge montre que cette variable dépend du contexte de l'étude et le type d'échantillon. Toutes fois, cette étude n'ayant pris en compte que les sujets âgés de plus de 18 ans, il est loin de confirmer la juvénalisation de l'infection à VIH en milieu rural de la République Démocratique du Congo [36]. À propos du sexe des enquêtés, l'étude révèle que les femmes ont été plus nombreuses que les hommes. Cela peut confirmer la tendance à la féminisation de l'infection à VIH longtemps soulignée en République Démocratique du Congo [37]. L'étude révèle aussi que les sujets ayant le niveau d'étude secondaire et supérieur sont plus représentés. À ce sujet, plusieurs études ont affirmé que le niveau d'instruction élevé influence positivement l'adhérence thérapeutique aux antirétroviraux tant dans les pays développés que ceux considérés non développés [38]. Toutefois, le manque de lien direct entre les deux variables ne peut pas remettre en cause la grande influence de cette variable sur l'observance au traitement antirétroviral. Par ailleurs, le fait que la majorité de sujets soit dépisté à l'occasion d'un épisode maladif dans cette étude n'est pas nouveau. En effet Mbopi-Kéou [39] l'avait démontré que les sujets restent souvent dans l'ignorance de leur état sérologique pendant des longues périodes avant d'être dépisté. Cette étude est une occasion d'appuyer l'intérêt d'améliorer les actions visant à promouvoir le dépistage précoce du VIH et convaincre les sujets à débiter le traitement à temps et réduire l'augmentation de la mortalité lié au VIH [40]. D'autre part, bien que non associé à l'observance, il est constaté que le dépistage du VIH représente une proportion importante chez les femmes enceintes. En effet, cela peut-être d'une part le résultat de la bonne qualité de la prise en charge partant de la stratégie de l'élimination du VIH à travers l'intensification des services de la prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME). D'autre part, de leur intégration aux programmes de santé ciblant les mères, les nouveau-nés et les enfants [41]. À propos de la situation maritale, le fait que les mariés soient la catégorie ayant le plus de participants à l'étude soutient les résultats de l'étude de Mouala et al [5] qui montrait la place

des mariés dans la notion d'observance des personnes vivant avec le VIH. Une fois de plus, à travers ces résultats, l'effet du partenaire VIH sur l'observance est démontré bien qu'il y a manque de puissance. La prise d'alcool et du tabac ne sont pas associée à l'observance aux antirétroviraux. Et pourtant Essomba [42] a établi un lien entre la prise des excitants (tabac, alcool, cannabis....) et la présence d'infection opportuniste. Tout de même cela ne doit pas remettre en cause la nécessité d'un dépistage régulier de l'utilisation des substances excitantes dans les milieux de soins du VIH si on veut améliorer l'accès et l'alliance thérapeutique [43]. Surtout que chaque mesure de l'alcool est un prédicteur statistiquement significatif de non-adhésion au traitement antirétroviral [44]. Elle peut être considérée comme une stratégie de soutien à l'adhésion aux médicaments. Les recours aux soins traditionnels ne montrent pas statistiquement un lien avec l'observance au traitement antirétroviral. Restant un aspect de soins des maladies chroniques de premier recours en milieux ruraux de la République Démocratique du Congo[45], l'implication des acteurs traditionnels dans le processus thérapeutique doit toujours être pris en compte. L'étude montre ensuite que dans la majorité de cas, la charge virale n'a pas été réalisée. Or ce serait l'un des critères d'appréciation de l'observance dans le contexte de cette étude. Et pourtant Eaton EF [46] note qu'une bonne surveillance de la charge virale permet la détection plus précoce de l'échec du traitement et à une transition plus rapide vers le traitement de seconde ligne [47]. L'intérêt de doter ces formations sanitaires des mesures biologiques serait une nécessité. Dans cette étude, la majorité de participants ont une ancienneté sous antirétroviral supérieur à 6 mois. Cette variable est sujet de plusieurs controverses en matière d'observance. Ces résultats rejoignent ceux d'un plus grand nombre d'études souligne une diminution de l'observance plusieurs mois après le début du traitement [48]. Le renforcement des interventions visant à maintenir une bonne adhérence à long terme, grâce à un suivi rapproché s'avèrent nécessaires. Enfin même si la majorité de sujets inclus dans cette étude à un de schéma thérapeutique d'une prise par jour, cela n'influence pas la bonne observance des sujets dans cette étude. Ces résultats sont donc contraires aux liens qui ont été établis entre le

schéma thérapeutique en une prise comme déterminant de la bonne observance [49].

### ***Biais de l'étude***

Le fait que des sujets soient sélectionnés selon leur arrivés aux lieux de soins, pourrait écarter tous les autres qui ne se sont pas présentés pendant le moment de la recherche. En outre, le fait que l'étude soit limitée à des sujets ne parlant que les trois langues, pourrait faire échapper certaines informations pertinentes. Ce biais a été contrôlé en incluant le maximum de sujet partant d'un échantillon systémique.

### **Conclusion**

Tout au long de notre étude, il a été question de déterminer l'observance des PVVIHs au traitement antirétroviral ainsi que les facteurs qui en sont corrélés. Le niveau d'observance des participants est inférieur au niveau souhaité. Cependant, il a été constaté que les informations sur les facteurs associés à l'observance semblent être insuffisantes. Le fait que la charge virale ne soit pas réalisée pour la plupart des sujets, explique l'intérêt d'appuyer ces formations médicales des mesures biologiques rarement réalisées. D'autre part, cette étude démontre encore le rôle combien important d'améliorer l'alimentation des PVVIHs sous traitement antirétroviral. Toutefois, la faible observance chez les patients avec niveau social élevé est la grande interrogation soulevée dans cette recherche et oblige des études supplémentaires. Les campagnes d'information par l'éducation thérapeutique, de prise en charge et d'autonomie financière devront être intensifiées.

**Conflit d'intérêt :** Les auteurs n'ont aucun conflit d'intérêt

### **Qu'est ce qui est connu sur ce sujet**

- La difficulté à s'alimenter régulièrement aggrave l'état de santé des personnes vivant avec le VIH en République Démocratique du Congo
- Le mauvais plateau technique explique les difficultés du suivi biologique pour évaluer l'observance ;
- L'observance diffère selon les sites

### **Qu'est-ce que votre étude apporte de nouveau**

Inclure au maximum 3 points clés sur ce que votre étude apporte de nouveau :

- Les personnes avec situation socio-économique élevée sont moins observantes au traitement antirétroviral par rapport aux autres (contraire à la plupart d'études)
- Très faible taux de personnes observante (supérieure ou égale à 95%)

#### Contributions des auteurs

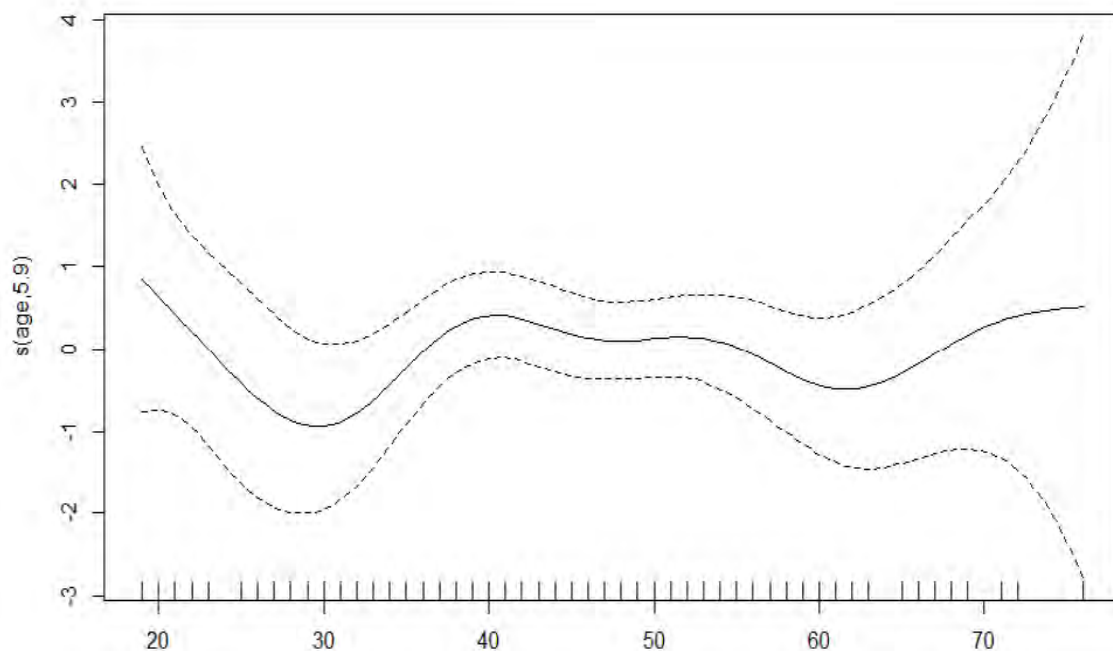
- Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela : Conception de l'étude, rédaction du protocole, récolte de données, analyses des données, rédaction de l'article ;
- Nathalie Goutte : Analyse statistique des données, rédaction de l'article
- Mathieu Ahouah : Rédaction du protocole, rédaction de l'article
- Jean-Manuel Morvillers : Rédaction de l'article

- Félicien Tshimungu Kandolo : Rédaction de l'article
- Christian Mouala : Rédaction de l'article et
- Monique Rothan-Tondeur : Conception de l'étude, rédaction du protocole, analyses des données, rédaction de l'article ;
- Tous ont approuvé la version soumise du manuscrit.

**Remerciements :** Nous remercions l'appui de « Global Health Action Columbia Health Mailman », qui a financé cette recherche dans le cadre d'un projet de soutien à la formation des enseignants de l'Institut des techniques médicales de Kinshasa, en République démocratique du Congo (2016-2017). Nous remercions également toutes les autorités sanitaires et les infirmiers des points focaux VIH qui nous ont facilité les recherches sur le terrain.

#### Annexes

Figure 1 : Spline pour catégorisation de l'âge



**Tableau 1 :** Caractéristiques démographiques et habitudes de vie des patients VIH avec traitements antirétroviraux

Description de variables et de la population, total N= 289		N*	(%)**	NA***n & (%)
<b>Site</b>	Hôpital Nsona-nkulu (City of Banza-ngungu)	108	(37.4)	0
	Hôpital Saint-luc (Cité de Kisantu)	119	(41.2)	
	Hôpital de IME Kimpese (Cité Hospital)	62	(21.4)	
<b>Données démographiques</b>				
<b>Age</b> (années; [IQR] ****)		46.0 [38.0-53.0]		0
Catégorisation de l'âge				
	< 30 ans	26	(9.0)	
	[30 ans-63 ans]	250	(86.5)	
	> 63 ans	13	(4.5)	
<b>Sexe:</b>				2 (0.7)
	Masculin	103	(35.6)	
	Féminin	184	(63.7)	
<b>Niveau d'études:</b>				1 (0.3)
	Non scolarisé	63	(21.8)	
	Primaire	42	(14.5)	
	Secondaire et/ou universitaire	183	(63.3)	
<b>Situation maritale</b>				2 (0.7)
	Célibataire	36	(12.5)	
	Marié	114	(39.4)	
	Divorce	68	(23.5)	
	Veuf (ve)	69	(23.9)	
<b>Statut socio-économique</b>				0
	Faible (Revenu mensuel < 300 USD)	219	(75.8)	
	Élevé (Revenu mensuel ≥ 300 USD)	70	(24.2)	
<b>Habitudes de vie</b>				
<b>Religion</b>				2 (0.7)
	Catholique et Kimbanguiste	138	(47.7)	
	protestant et église du réveil	149	(51.6)	
<b>Consommation d'alcool (oui)</b>		30	(10.4)	0
<b>Tabagisme (oui)</b>		13	(4.5)	0
<b>Repas régulier (oui)</b>		165	(57.1)	1 (0.3)
<b>Autres soins (religieux, traditionnels...) (oui)</b>		222	(76.8)	2 (0.7)

**Tableau 2 : Caractéristiques Cliniques et de l'observance des patients VIH avec traitements ARV**

Description de variables et de la population, total N= 289	N*	(%)**	NA***n & (%)
<b>Circonstance de découverte</b>			7 (2.4)
Maladie	218	(75.4)	
Volontairement	12	(4.1)	
Partenaire VIH +	24	(8.3)	
Femmes enceintes	28	(9.7)	
<b>Stade clinique</b>			0
I	28	(9.7)	
II	26	(9.0)	
III	206	(71.3)	
IV	29	(10.0)	
<b>Infection opportuniste (Oui)</b>	43	(14.9)	7 (2.4)
<b>Diagnostic documenté</b>			0
Test rapide 2x positif	255	88.2	
Elisa	32	11.1	
<b>Charge virale</b>			1 (0.3)
Oui	8	2.8	
Non	262	90.7	
Jamais réalisée	18	6.23	
<b>Ancienneté sous ARV</b>			25 (8.6)
< 6 mois	12	(4.1)	
> 6 mois	252	(87.2)	
<b>Arrêt temporaire (Oui)</b>	69	(23.9)	9 (3.1)
<b>Nombre de prises médicamenteuses par jour (schéma thérapeutique)</b>			0
1 prise par jour	225	(77.8)	
2 prises par jour	50	(17.3)	
Patient observateur comparé au nombre de comprimés restants (Oui)	84	(29.1)	0
Patient observateur comparé au nombre de comprimés manqués (Oui)	56	(19.4)	0
Patient observant selon les déclarations du patient (oui)	59	(20.4)	0
Patient observant selon la médiane (Oui)	59	(20.4)	0
Niveau d'adhérence selon les comprimés restants (%; [IQR])	93.3 [83.3-96.7]		0
Niveau d'adhésion selon les comprimés manqués (%; [IQR])	86.7 [80.0-93.3]		0
Niveau d'adhérence selon les comprimés déclarés (%; [IQR])	86.7 [80.0-93.3]		0
Niveau d'observance médiane (%; [IQR])	86.7 [80.0-93.3]		0

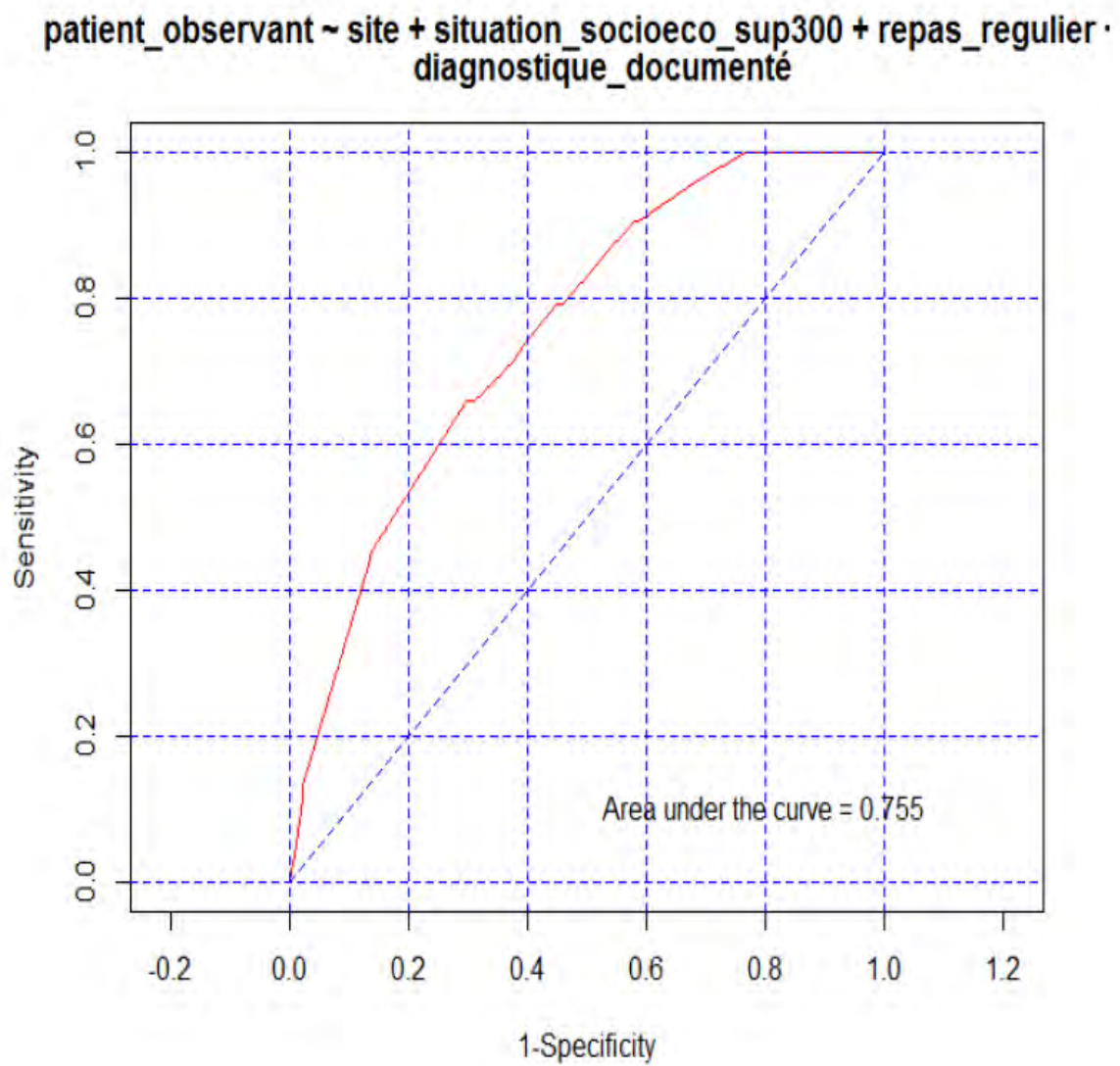


**Tableau 3: Caractéristiques des patients VIH avec un traitement antirétroviral en fonction du statut d'observance: analyse bivariée**

	Observant + N = 53	Observant- N = 236	Crude OR [IC 95%]	P value
<b>Site</b>				0.001
Hôpital Nsona-nkulu	27 (50.94)	81 (34.32)	Réf	
Hôpital Saint-luc	23 (43.4)	96 (40.68)	0.72 [0.38-1.35]	0.30
Hôpital IME	3 (5.66)	59 (25.00)	0.29 [0.11-0.75]	0.003
Age (Années, médian ; [IQR])	46.0 [39.0-51.0]	47.0 [38.0-53.0]	-	0.92
<b>Catégorisation de l'âge</b>				0.84
[30 ans-63 ans]	46 (86.79)	204 (86.44)	Réf.	
< 30 ans	4 (7.55)	22 (9.32)	0.81 [0.26-2.45]	0.70
> 63 ans	3 (5.66)	10 (4.24)	1.33 [0.35-5.03]	0.67
Sexe(Male)	17 (32.08)	86 (36.44)	1.35 [0.73-2.51]	0.33
<b>Niveau d'étude:</b>				0.43
Non scolarisé	15 (28.30)	48 (20.34)	Réf	
Primaire	8 (15.09)	34 (14.41)	0.75 [0.29-1.97]	0.56
Secondaire et/ou universitaire	30 (56.60)	153 (64.83)	0.63 [0.31-1.26]	0.19
<b>Situation matrimoniale:</b>				0.04
Marié	14 (26.42)	100 (42.37)	Réf.	
Célibataire	11(20.75)	25 (10.59)	3.14 [1.27-7.75]	0.01
Divorcé	11 (20.75)	57 (24.15)	1.38 [0.58-3.24]	0.46
Veuf	17 (32.08)	52 (22.03)	2.33 [1.06-5.11]	0.34
Situation socioéconomique: Elevé (Revenu mensuel >300 \$)	7 (13.21)	63 (26.69)	0.42 [0.15-0.99]	0.049
<b>Religion</b>				0.49
Catholique et Kimbanguiste	23 (43.40)	115 (48.73)	Réf	
Protestante et église du réveil	30 (56.60)	119 (50.42)	1.26 [0.69-2.30]	0.45
Consommation d'alcool (oui)	3 (5.66)	27 (11.44)	0.46 [0.09-1.60]	0.32
Consommation de tabac (oui)	2 (3.77)	11 (4.66)	-	-
Repas régulier (oui)	43 (81.13)	122 (51.69)	3.96 [1.85-9.28]	<0.001
<b>Circonstance de découverte</b>				
Maladie	37 (69.81)	181 (76.69)	0.61 [0.30-1.29]	0.15
Volontairement	2 (3.77)	10 (4.24)	-	-
Partenaire VIH+	5 (9.43)	19 (8.05)	1.15 [0.32-3.40]	0.78
Femmes enceintes	9 (16.98)	19 (8.05)	2.25 [0.84-5.65]	0.07
<b>Stade clinique</b>				0.77
I	4 (7.55)	24 (10.17)	Réf	
II	4 (7.55)	22 (9.32)	1.80 [0.44-7.28]	0.41
III	40 (75.47)	166 (70.34)	1.63 [0.54-4.94]	0.39
IV	5 (9.43)	24 (10.17)	1.25 [0.30-5.23]	0.76
Infection opportuniste (oui)	4 (7.55)	39 (16.53)	0.13 [0.10-1.21]	0.41
<b>Diagnostic documenté</b>				0.09
Test rapide 2x positif	43 (81.13)	212 (89.83)	Réf.	
Elisa	10 (18.87)	22 (9.32)	2.05 [0.91-4.60]	0.08
Charge Virale (Oui)	1 (1.89)	7 (2.97)	-	-
<b>Ancienneté sous ARV</b>				0.62
< 6 mois	3 (5.66)	9 (3.81)	Réf.	
> 6 mois	48 (90.57)	204 (86.44)	0.71 [0.18-2.71]	0.61
Autres Soins (religieux, traditionnels...) (oui)	42 (79.25)	185 (78.39)	-	1
Arrêt temporaire (oui)	12 (22.64)	57 (24.15)	0.90 [0.40-1.90]	0.85
<b>Nombre prises par jour (schéma thérapeutique)</b>				0.24
1 prise par jour	38 (71.70)	187 (79.24)	Réf	
2 prises par jour	15 (28.30)	49 (20.75)	1.51 [0.76-2.96]	0.23

N=Effectifs; IC= Intervalle de Confiance; IQR= Espace Interquartile ; Réf= Référence; OR=Odds ratio NA=Données manquantes

**Figure 2** : Courbe ROC et AUC du modèle pronostic prédisant l'observance des patients VIH sous antirétroviraux



## Références

1. Bulage L, Ssewanyana I, Nankabirwa V, Nsubuga F, Kihembo C, Pande G, et al. Factors Associated with Virological Non-suppression among HIV-Positive Patients on Antiretroviral Therapy in Uganda, August 2014-July 2015. *BMC Infect Dis.* 03 2017;17(1):326.
2. ONUSIDA. Un long chemin à parcourir: Combler les écarts, rompre les barrières, réparer les injustices. Mise à jour des données mondiales du Sida 2018-Synthèse. Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) [Internet]. 2018; Disponible sur: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/miles-to-go\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/miles-to-go_fr.pdf)
3. Dahourou DL, Leroy V. Challenges and perspectives of compliance with pediatric antiretroviral therapy in Sub-Saharan Africa. *Med Mal Infect.* déc 2017;47(8):511- 8.
4. Dia N, Lo S, Dia A, Diedhiou N, Yade N, Dieng A. Traitement antirétroviral de seconde ligne : prévalence et aspects épidémiocliniques, thérapeutiques et évolutifs en 2015 des patients vivant avec le VIH suivis en milieu rural. *Médecine et Maladies Infectieuses* [Internet]. 1 juin 2018 [cité 27 nov 2018];48(4, Supplement):S151- 2. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0399077X18305729>
5. Mouala C, Roux P, Okome M, Sentenac S, Okome F, Nziengui U, et al. BILAN DE QUELQUES ÉTUDES SUR L'OBSERVANCE AUX ARV EN AFRIQUE. *Médecine tropicale* [Internet]. 66(6):: 610-614. Disponible sur: <https://www.jle.com/fr/MedSanteTrop/2006/66.6/610-614>
6. Kiyombo M, Konde N, Mimboro L, Munyanga M, Pero A, Coolen A, et al. VIH et renforcement des systèmes de santé: l'Expérience de la République Démocratique du Congo. *Health System Research Series* [Internet]. 2011 [cité 24 févr 2016];(5). Disponible sur: [http://213ou636sh0ptphd141fqi1.wpengi.netdna-cdn.com/health/wp-content/uploads/publications/1918\\_111114\\_KIT\\_Congo.pdf](http://213ou636sh0ptphd141fqi1.wpengi.netdna-cdn.com/health/wp-content/uploads/publications/1918_111114_KIT_Congo.pdf)
7. Programme national de lutte contre le Sida (PNMLS). Programme national de lutte contre le VIH/ Sida et IST(PNLS): Rapport annuel 2017. Ministère de la Santé RD Congo [Internet]. 2017; Disponible sur: <http://www.pnmls.cd/doc/Rapport%20annuel%20du%20PNLS%202017.pdf>.
8. Poutiers R. La République Démocratique du Congo face au défi démographique. Notes de l'ifri [Internet]. 2018; Disponible sur: [https://www.ifri.org/sites/default/files/atoms/files/pourtier\\_rdc\\_defi\\_demographique\\_2018.pdf](https://www.ifri.org/sites/default/files/atoms/files/pourtier_rdc_defi_demographique_2018.pdf)
9. Ministère de la Santé Rd Congo. Plan national de développement sanitaire PNDS 2011-2015. mars 2010; Disponible sur: [http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/country\\_docs/Democratic%20Republic%20of%20Congo/pnds\\_2011-2015.pdf](http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/country_docs/Democratic%20Republic%20of%20Congo/pnds_2011-2015.pdf)
10. Médecin sans frontière (MSF) South Africa. Les négligés de l'infection au VIH, Kinshasa , République Démocratique du Congo. Ghislaine Menhebi [Internet]. 2017; Disponible sur: [https://issuu.com/msffr/docs/msf\\_kinshasa\\_report\\_digital](https://issuu.com/msffr/docs/msf_kinshasa_report_digital)
11. PNMLS/Kongo-Central. Profil épidémiologique du VIH/SIDA, province du Bas-Congo. 2014; Disponible sur: <http://www.pnmls.cd/doc/PROFIL%20VIH%20AU%20BAS%20CONGO%20FINAL%2018%20MAI.pdf>
12. PNS. Rapport annuel de l'ONG Promotion nutritionnelle et sanitaire. 2013 2012; Disponible sur: <http://www.recim.org/asso/14627pns2012-2013.pdf>
13. Kautako-Kiambi M, Aloni-Ntetani M, Pululu P, Luyinduladio L, Ezinga-Atshitsha F, Lema-Landu P, et al. Profil sociodémographique, biologique et clinique de patients suivis dans un Centre de conseil et dépistage volontaire du VIH en zone rurale dans la province du

- Bas-Congo (RDC) 2006–2011. Bull Soc Pathol Exot. 1 août 2013;106(3):180- 3.
14. Comité technique provincial de province du Bas Congo. Document provincial de stratégie de réduction de la pauvreté (DSRP Provincial): Province du Bas-Congo. Ministère Provincial de la Santé du Bas-Congo/Matadi [Internet]. 2007;134. Disponible sur: <https://docplayer.fr/168239-Document-provincial-de-strategie-de-reduction-de-la-pauvrete-dsrp-provincial.html>
  15. Loi n° 08/011 du 14 juillet 2008 portant protection des droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des personnes affectées. Loi n° 08/011 du 14 juillet 2008 portant protection des droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des personnes affectées. Journal officiel [Internet]. 2008; Disponible sur: <http://www.leganet.cd/Legislation/Droit%20Public/SANTE/L.08.011.14.07.2008.htm>
  16. PNLS/RD Congo. Guide de prise en charge intégrée du VIH en République Démocratique du Congo. 2016;107. Disponible sur: [https://aidsfree.usaid.gov/sites/default/files/drc\\_hiv\\_guidelines\\_2016.pdf](https://aidsfree.usaid.gov/sites/default/files/drc_hiv_guidelines_2016.pdf)
  17. Eyassu MA, Mothiba TM, Mbambo-Kekana NP. Adherence to antiretroviral therapy among HIV and AIDS patients at the Kwa-Thema clinic in Gauteng Province, South Africa. African Journal of Primary Health Care & Family Medicine [Internet]. 24 juin 2016 [cité 21 mai 2018];8(2):7. Disponible sur: <https://phcfm.org/index.php/phcfm/article/view/924>
  18. Edward J. Wegman and Ian W. Wright. Splines in Statistics. Journal of the American Statistical Association [Internet]. 1983;78(382):351- 65. Disponible sur: <http://www.jstor.org/stable/2288640> .
  19. <https://www.r-project.org/>. <https://www.r-project.org/>.
  20. Benoit,, Pon, Zimmermann M J,M. Comment évaluer la qualité de l'observance ? L'Encéphale [Internet]. 2009;Supplément(3):S87–S90. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/article/202637/article/comment-evaluer-la-qualite-de-lobservance->
  21. Faure N, Diafouka M, , Nzounza P, , Ekati MH, , Mahambou Nsonde D, , Levasseur G, , Tattevin P, et al. Observance thérapeutique des personnes vivant avec le VIH en 2009 au centre de traitement ambulatoire de Brazzaville, Congo. Médecine tropicale [Internet]. 2011;(71):487- 91. Disponible sur: <https://www.jle.com/fr/MedSanteTrop/2011/71.5/487-91%20AO%20Observance%20th%C3%A9rapeutique%20des%20personnes%20vivant%20avec%20le%20VIH%20en%202009%20au%20centre%20de%20traitement%20ambulatoire%20de%20Br.pdf>
  22. Kaishusha Mupendwa B-P, Kadima Ntokamunda J-L. Niveau d'adhésion et problèmes inhérents chez des malades VIH/sida sous traitement ARV : cas de la clinique « MSF/Hollande » de Kadutu (République Démocratique du Congo). Cahiers d'études et de recherches francophones / Santé [Internet]. 1 oct 2009 [cité 24 févr 2016];19(4):205- 15. Disponible sur: [http://www.jle.com/fr/revues/san/edocs/niveau\\_dadhesion\\_et\\_problemes\\_inherents\\_chez\\_des\\_malades\\_vih\\_sida\\_sous\\_traitement\\_arv\\_cas\\_de\\_la\\_clinique\\_msf\\_hollande\\_de\\_284203/article.phtml?tab=texte](http://www.jle.com/fr/revues/san/edocs/niveau_dadhesion_et_problemes_inherents_chez_des_malades_vih_sida_sous_traitement_arv_cas_de_la_clinique_msf_hollande_de_284203/article.phtml?tab=texte)
  23. Oumar AA, Dao S, Diamoutene A, Coulibaly S, Koumare B, Maiga I, et al. Les Facteurs associés à l'observance du traitement antirétroviral à l'hôpital du Point G Factors associated with antiretroviral treatment observance at Point «G» hospital. Mali Médical. 2007;22(1):18.
  24. PNMLS/RD Congo. Plan stratégique national de lutte contre le VIH/Sida. juin 2014; Disponible sur: [http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning\\_cycle\\_repository/democratic\\_republic\\_of\\_congo/plan\\_strategique\\_national\\_2014-2017.pdf](http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning_cycle_repository/democratic_republic_of_congo/plan_strategique_national_2014-2017.pdf)

25. Delaunay K, Vidal L. Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire. *Sciences sociales et santé*. 2002;20(2):5- 29.
26. Cottin Y, Lorgis L, Gudjoncik A, Buffet P, Brulliard C, Hachet O, et al. Observance aux traitements : concepts et déterminants. *Archives of Cardiovascular Diseases Supplements* [Internet]. 1 déc 2012 [cité 8 nov 2018];4(4):291- 8. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1878648012708455>
27. Institut National de Statistique/RD Congo D provinciale. Profil de la Province du Kongo Central. 2015; Disponible sur: <https://ponabana.com/wp-content/uploads/2013/12/Profil-Provincial-Kongo-Central-2015.pdf>
28. PNUD RDC. Province du Bas-Congo: Profil résumé, pauvreté et conditions de vie des ménages. 2009; Disponible sur: [http://www.cd.undp.org/content/dam/de m\\_rep\\_congo/docs/povred/UNDP-CD-Profil-PROVINCE-Bas-Congo.pdf](http://www.cd.undp.org/content/dam/de m_rep_congo/docs/povred/UNDP-CD-Profil-PROVINCE-Bas-Congo.pdf)
29. Derose KP, Felician M, Han B, Palar K, Ramírez B, Farías H, et al. A pre-post pilot study of peer nutritional counseling and food insecurity and nutritional outcomes among antiretroviral therapy patients in Honduras. *BMC Nutr*. 2015;1(21).
30. Musumari PM, Wouters E, Kayembe PK, Nzita MK, Mbikayi SM, Suguimoto SP, et al. Food insecurity is associated with increased risk of non-adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected adults in the Democratic Republic of Congo: a cross-sectional study. *PloS one*. 2014;9(1):e85327.
31. Beer L, Mattson CL, Bradley H, Skarbinski J, Medical Monitoring Project. Understanding Cross-Sectional Racial, Ethnic, and Gender Disparities in Antiretroviral Use and Viral Suppression Among HIV Patients in the United States. *Medicine (Baltimore)*. mars 2016;95(13):e3171.
32. Auguste M-H. Facteurs influençant le dévoilement du statut sérologique par les hommes Haïtiens hétérosexuels vivant avec le VIH/SIDA à leurs partenaires sexuels. 2017 [cité 10 nov 2018]; Disponible sur: <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/27489>
33. Saka B, Tchounga B, Ekouevi DK, Sehonou C, Sewu E, Dokla A, et al. Discrimination et stigmatisation vécues par les personnes vivant avec le VIH au Togo en 2013. *Santé Publique* [Internet]. 2017 [cité 10 nov 2018];29(6):897- 907. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-6-p-897.htm>
34. Mbopi-Kéou F-X, Djomassi LD, Monebenimp F. Etude des facteurs liés à l'observance au traitement antirétroviral chez les patients suivis à l'Unité de Prise En Charge du VIH/SIDA de l'Hôpital de District de Dschang, Cameroun. *Pan African Medical Journal* [Internet]. 1 janv 2012 [cité 4 oct 2016];12(1). Disponible sur: <http://www.ajol.info/index.php/pamj/article/view/82689>
35. Degroote S, Vogelaers DP, Vermeir P, Mariman A, De Rick A, Van Der Gucht B, et al. Socio-economic, behavioural, (neuro)psychological and clinical determinants of HRQoL in people living with HIV in Belgium: a pilot study. *J Int AIDS Soc*. 12 déc 2013;16:18643.
36. Wembonyama S, Mpaka S, Tshilolo L. [Medicine and health in the Democratic Republic of Congo: from Independence to the Third Republic]. *Med Trop (Mars)* [Internet]. oct 2007 [cité 30 nov 2018];67(5):447- 57. Disponible sur: <http://europepmc.org/abstract/med/18225727>
37. PNUD RDC. Genre et VIH en République Démocratique du Congo: notes d'analyse et d'orientation. Programme des Nations Unies pour le Développement en République Démocratique du Congo [Internet]. 2010; Disponible sur: [http://www.cd.undp.org/content/dam/de m\\_rep\\_congo/docs/VIH/UNDP-CD-GENRE-ET-VIH-SIDA-EN-RDC-2010.pdf](http://www.cd.undp.org/content/dam/de m_rep_congo/docs/VIH/UNDP-CD-GENRE-ET-VIH-SIDA-EN-RDC-2010.pdf)

38. Cáceres CF. Educational attainment and intersectionality in the response to HIV antiretroviral treatment in Europe. *AIDS*. 14 janv 2017;31(2):305- 7. <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/aid.2016.0231>
39. Mbopi-Kéou F-X, Dempouo Djomassi L, Monebenimp F. Etude des facteurs liés à l'observance au traitement antirétroviral chez les patients suivis à l'Unité de Prise En Charge du VIH/SIDA de l'Hôpital de District de Dschang, Cameroun. *Pan Afr Med J* [Internet]. 29 juin 2012 [cité 30 nov 2018];12(55). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3428175/>
40. Ngangue P. Le retour pour les résultats et le conseil post-test après un dépistage volontaire du VIH dans la ville de Douala, Cameroun : étude des déterminants individuels, interpersonnels, organisationnels et structurels. 2017 [cité 10 nov 2018]; Disponible sur: <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/27724>
41. AIDS. VIH et PTME: Efficacité d'un traitement de la mère et de l'enfant durant l'allaitement – AIDS Conference 2016 – [Internet]. 2016 [cité 11 mai 2017]. Disponible sur: <https://blog.santelog.com/2016/07/20/vih-et-ptme-efficacite-dun-traitement-de-la-mere-et-de-lenfant-durant-lallaitement-aids-conference-2016/>
42. Essomba EN, Adiogo D, Koum DCK, Amang B, Lehman LG, Coppieters Y. [Factors associated with non-adherence of adults infected with HIV on antiretroviral therapy in a referral hospital in Douala]. *Pan Afr Med J*. 2015;20(5678):412.
43. Lu X, Kang X, Liu Y, Li Y, Chen S, Li J, et al. Surveillance of Transmitted Drug Resistance in HIV-1-Infected Youths Aged 16 to 25 Years, a Decade After Scale-up of Antiretroviral Therapy in Hebei, China. *AIDS Research and Human Retroviruses* [Internet]. 17 oct 2016 [cité 30 nov 2018];33(4):359- 63. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3106263/>
44. Sileo KM, Simbayi LC, Abrams A, Cloete A, Kiene SM. The role of alcohol use in antiretroviral adherence among individuals living with HIV in South Africa: Event-level findings from a daily diary study. *Drug Alcohol Depend*. 01 2016;167(028):103- 11.
45. Gaston M'Bemba-Ndomb. Les Bakongo et les pratiques de la soccellerie. Ordre ou désordre social, a - livre, ebook, epub [Internet]. Études africaines. [cité 2 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=21325>
46. Eaton EF, Tamhane AR, Burkholder GA, Willig JH, Saag MS, Mugavero MJ. Unanticipated Effects of New Drug Availability on Antiretroviral Durability: Implications for Comparative Effectiveness Research. *Open Forum Infect Dis*. avr 2016;3(2):ofw109.
47. Keiser O, Chi BH, Gsponer T, Boulle A, Orrell C, Phiri S, et al. Outcomes of antiretroviral treatment in programmes with and without routine viral load monitoring in Southern Africa. *AIDS*. 10 sept 2011;25(14):1761- 9.
48. Koy T, Mukumbi H, Malandala GLM, Donnen P, Wilmet-Dramaix M. Profil comparatif et évolutif des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine traitées aux antirétroviraux à Kinshasa, République Démocratique du Congo. *Pan African Medical Journal* [Internet]. 18 2014 [cité 21 mai 2018];19. Disponible sur: <http://www.panafrican-med-journal.com/content/article/19/388/full/>
49. Campbell-Yesufu OT, Gandhi RT. Update on Human Immunodeficiency Virus (HIV)-2 Infection. *Clin Infect Dis* [Internet]. 15 mars 2011 [cité 30 nov 2018];52(6):780- 7. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3106263/>

## ▪ Commentaires supplémentaires sur l'étude Kothar 1

A la première lecture des résultats de l'étude Kothar 1 tels qu'ils sont présentés ci-dessus, quelques grandes informations en ressortent.

La première fait recours au faible taux d'observance au traitement antirétroviral, l'une des informations capitales de cette étude. Ce faible taux d'observance est caractéristique pour tous les sites de soins. Cette étude qui est la première dans ce domaine en milieu rural de la province du Kongo Central en République Démocratique du Congo, aide à combler les grandes inconnues qui subsistent sur l'observance aux antirétroviraux au sein de cette population particulière. Elle est très importante car ses résultats servent d'indicateur de comparaison afin d'évaluer l'efficacité des stratégies qui seront mises en place pendant notre intervention.

La deuxième information est en rapport avec la controverse qui est constatée sur la majorité des participants qui sont adultes (âgés de 30 et 63 ans) et qui ont un niveau d'études élevé. Ces deux indicateurs, ont généralement une influence positive dans l'observance au traitement antirétroviral chez les sujets inclus dans l'étude. Ils pouvaient donc influencer la compréhension des messages d'éducation en matière de respect des instructions des soignant par ricochet influencer la bonne observance au traitement antirétroviral. Fort malheureusement, dans le cas d'espèce, elles n'influencent nullement l'observance au traitement antirétroviral. Ces résultats controversés restent l'une des motivations qui auraient poussé à approfondir les recherches notamment avec des études qualitatives afin de décrypter les causes non décelées dans l'étude quantitative.

D'autre part, la découverte très tardive de l'infection par le VIH chez les patients généralement à l'occasion d'un épisode malade devrait obligatoirement faire penser au soutien accordé aux activités de dépistage. C'est la raison pour laquelle, l'intensification de l'éducation communautaire redevient une activité cruciale dans la lutte contre le VIH. L'implication de tous les acteurs jouant un rôle dans ce secteur ainsi que la prise de conscience de la population à connaître son statut restent toujours encouragées.

Cette étude donne encore une information importante faisant remarquer une faible observance chez les sujets ayant un niveau socioéconomique élevé. Cette information suscite des interrogations parce qu'elle contredit les résultats de la plupart d'études réalisées à ce sujet. Deux explications peuvent être rattachées à cela : La première tient compte de la pensée philosophique de Karl Popper [281] qui considère la « falsifiabilité » comme l'un des critères de scientificité dans un programme de recherche. Si l'on s'en tient à cela, ces résultats peuvent être admis surtout lorsqu'on se réfère au sentiment d'orgueil, de supériorité qui anime les patients ayant le niveau élevé à se rendre au lieu de soins. Surtout que dans les sites de cette étude et dans le souci de conserver la confidentialité sur leur état sérologique, il n'est pas rare de constater une irrégularité remarquable au rendez-vous pour les personnes de niveau socioéconomique élevé. Si l'on devrait s'en tenir à cet aspect, la signification que cela donnerait est donc d'orienter une part d'intérêt à ce sous groupe en matière d'évaluation de l'observance. D'autre part, Karl Popper [281] ajoute que la « falsifiabilité » n'a du sens que les si « hypothèses sont testables plus d'une fois pour s'assurer que les résultats ne soient pas le fruit du hasard ou le produit de variables non contrôlées ». Nous estimons que d'autres études orientées spécifiquement vers cette catégorie des patients seraient nécessaires afin de mettre en évidence l'effet du hasard pouvant justifier ce résultat.

Par ailleurs, la politique de la réduction des prises médicamenteuse semble gagner du terrain. Car il est remarqué qu'une grande proportion des sujets était sous schéma thérapeutique d'une seule prise d'antirétroviraux. Ce qui reste très encourageant, Cela met en valeur les efforts investis dans ce domaine. Toutefois cela devrait aller de pair avec la bonne observance pour affirmer des effets positifs.

De manière générale, les résultats de cette étude donnent peu de renseignements sur les facteurs associés à l'observance. Cette pauvreté de résultats a suscité des grandes réflexions. Le faible taux de personnes observantes au traitement antirétroviral a conduit à la question de la compréhension des freins à cette faible observance. Pour faire face à cela, une deuxième étude, cette fois qualitative phénoménologique, a été mise en place. Cette deuxième étude est décrite dans les lignes suivantes.

Enfin, cette étude a permis d'identifier certains patients très observants qui peuvent jouer la responsabilité des patients partenaires pendant l'intervention. Il s'agit ici des patients dont l'observance au traitement antirétroviral est supérieure ou égale à 95, considérés comme fidèles et respectant la prise régulière des médicaments. Ces patients partenaires auront un rôle prépondérant dans la mesure où ils seront utilisés comme des pairs éducateurs. Leurs expériences sur le processus thérapeutique seront mises à profit dans les différentes stratégies d'intervention qui sont décrites dans les perspectives de ce mémoire. Dans le même ordre d'idée, les patients volontaires peuvent être des acteurs dans l'intervention théâtrale en jouant différents rôles tels qu'ils sont présentés dans le modèle du théâtre rédigé à cet effet et présenté à l'annexe 4 de ce mémoire.



# Étude Kothar 2 : Freins à l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo : Étude phénoménologique

---

## Résumé de l'étude Kothar 2

### ▪ Introduction

Le respect du traitement antirétroviral chez les patients VIH+, reste encore un vrai défi à relever. Plusieurs études antérieures menées dans d'autres contextes internationaux et en République Démocratique du Congo soulignent que l'inobservance au traitement antirétroviral est multifactorielle. Ces facteurs multiples sont à la base de la complexité du suivi des patients. Dans le milieu rural de la République Démocratique du Congo en général, et en particulier dans le contexte de cette étude, la majorité des patients VIH+ vi encore dans la clandestinité, et parler du VIH reste encore un sujet tabou. Cette étude a été conçue sur base de faibles taux d'observance au traitement antirétroviral constatés dans les résultats de la première étude (Kothar 1). Elle est une suite logique de celle-ci et vise donc à comprendre les différents freins à l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo. L'objectif principal était de comprendre les freins à l'observance au traitement antirétroviral. L'objectif secondaire était celui de comprendre l'influence de la culture dans l'observance au traitement antirétroviral.

### ▪ Méthode

Elle était une étude qualitative phénoménologique, réalisée cette fois dans deux hôpitaux (Nsona-Nkulu à Mbanza-Ngungu et l'hôpital Saint-Luc de Kisantu). Le choix de ces deux sites a été motivé à cause de certaines contraintes rencontrées sur le terrain lors de la première étude. La récolte des données a duré deux mois, et les patients étaient recrutés à chaque fois qu'ils se présentaient pour les soins. Les données ont été recueillies en utilisant des entretiens semi-directifs réalisés en trois langues dont le français (langue officielle en République Démocratique du Congo) et le kikongo et le lingala (qui sont des langues locales). Tous les entretiens étaient enregistrés sur dictaphone ou notés sur papier et une retranscription fidèle était réalisée par l'enquêteur principal. Les entretiens réalisés en langues locales étaient traduits fidèlement et indépendamment en plus en français par deux enquêteurs parlant toutes les langues. Des analyses manuelles, mais aussi à travers le logiciel, ont été réalisées.

### ▪ Résultats

Un total de 50 entretiens a été réalisé dont 26 pour l'hôpital Nsona-nkulu de Mbanza-ngungu et 24 pour l'hôpital Saint-luc de Kisantu, chez des patients d'environ 46 ans d'âge moyen sous traitement antirétroviral. La majorité était de sexe féminin (32 femmes et 18 hommes). Les patients mariés ont

été aussi plus nombreux que les autres catégories maritales. Les langues locales ont été plus préférées par les patients que le Français (soit 43 entretiens réalisés en langues locales dont 21 en Kikongo et 22 en lingala).

S'agissant des freins à l'observance au traitement antirétroviral, deux grands groupes ont été identifiés. Le premier groupe est constitué des freins liés au patient lui-même dont le principal est le manque de nourriture. En effet, la majorité des patients a souligné qu'à cause d'un manque régulier de (la) nourriture, ces derniers abandonnent momentanément de prendre leur traitement au moment opportun.

Le deuxième élément qui a été le plus cité par les patients est le sentiment de confiance ou de méfiance envers les soignants. A ce sujet, deux sentiments se sont fait remarquer. D'une part, les patients ont un sentiment positif envers les soignants du point focal VIH qui est la cellule de suivi. Ces derniers sont considérés très discrets, collaborant et respectueux envers les patients. D'autre part, certains soulignent être très réservés face à certains soignants notamment à cause de l'indiscrétion. Cette situation a été plus remarquée au site de Nsona-Nkulu dans la cité de Mbanza-Ngungu où les patients font plus confiance seulement aux soignants au point focal de suivi des personnes vivant avec le VIH. Ces derniers sont inquiets de l'indiscrétion de certains soignants du pavillon lorsqu'ils sont transférés généralement pour une meilleure prise en charge en cas d'une grande infection opportuniste. Ce manque de confiance que les patients décrivent pour les infirmiers du pavillon, crée un malaise et pousse ainsi les patients à abandonner lesdits soins en privilégiant l'automédication.

Le déplacement régulier des patients est un autre frein aux antirétroviraux lié au patient souligné par les patients. En effet, la majorité de patients se déplace régulièrement à la recherche de moyens de survie. C'est souvent au cours de ce voyage qu'ils connaissent des interruptions fréquentes des antirétroviraux.

Les sentiments du patient (doute et honte). D'autre part, l'étude a aussi montré que certains facteurs liés à l'environnement du patient ont une plus grande influence dans l'inobservance au traitement antirétroviral dans le contexte de cette étude. Il s'agit notamment de l'influence de la culture (crédulité exploitée par certains médias locaux, la crédulité exploitée par certains religieux, les croyances culturelles), et des ruptures des stocks des antirétroviraux.

Une analyse spécifique de l'influence de la culture dans l'inobservance au traitement a ensuite été réalisée. Celle-ci visait à comprendre comment la culture influence le traitement antirétroviral. Les résultats de celle-ci ont montré que les différentes voies de communications culturelles existantes dans le contexte (Églises, médias locaux et croyances) créent une tension chez les patients. Cette tension est responsable d'une « dissonance cognitive chez les patients sous traitement antirétroviral, laquelle dissonance est souvent la conséquence d'abandon du traitement antirétroviral chez les patients ».

L'écart sur la qualité de l'alliance thérapeutique infirmier-patient dans le circuit des soins :

Cette étude a fait remarquer des écarts constatés par les patients en matière de la relation infirmier-patient dans différents services de prise en charge. Les patients interrogés soulignent avoir de bonnes relations, des relations qui les stimulent à bien respecter leur traitement antirétroviral lorsqu'ils sont accueillis dans les services spécifiques de prise en charge du VIH. Ce qui n'est pas le cas lorsque ces derniers se retrouvent dans les autres services. Ils n'apprécient pas le comportement des infirmiers de ces services, qu'ils trouvent indiscrets, parlant mal des patients. Ce constat constitue un

vrai facteur de démotivation pour les patients, source d'un besoin du recours à l'automédication, facteur de non-respect ou d'abandon au traitement antirétroviral, source d'inobservance.

## ▪ **Discussion**

Plusieurs points ont été discutés sur base de cet article :

La méthodologie : la méthode qualitative utilisée aide à compléter la première étude Kothar 1. Corbin et Strauss [282] ont fait remarquer que cette méthode permet d'explorer les émotions, sentiments, comportements et expériences personnelles des patients. L'étude phénoménologique a permis de comprendre l'essence de l'expérience des patients et des phénomènes [283]. Les entretiens semi-structurés individuels utilisés, avec des questions à réponses ouvertes, a permis la libre expression des patients. Ce qui a permis d'aborder des sujets plus délicats liés à leur maladie [284].

Freins à l'observance : Cette étude a révélé le rôle important des médias, des Églises et des croyances traditionnelles dans l'observance au traitement antirétroviral. Ils sont donc considérés comme les barrières socioculturelles ayant une forte influence.

Le manque de nourriture qui a été aussi beaucoup cité par les patients dans cette étude, est considéré depuis longtemps comme facteur important d'inobservance au traitement antirétroviral [285]. Cela corrobore les résultats de la première étude du programme Kothar. Il reste donc un aspect non négligeable dans les soins des personnes vivant avec le VIH [286].

Les résultats de cette étude renseignent encore que les ruptures de stock des antirétroviraux restent permanentes et constituent un facteur non négligeable d'inobservance au traitement pour les patients. Ces résultats confirment les déclarations de Médecin sans Frontières selon lesquelles en République Démocratique du Congo, 77% des formations sanitaires enregistraient au moins une rupture de traitements antirétroviraux en 2015 [287].

L'alliance thérapeutique infirmier-patient a été depuis longtemps facteur de démotivation pour les patients [288]. Cependant les écarts constatés quant à la qualité de l'alliance thérapeutique dans les différents circuits des soins aux personnes vivant avec VIH, évoqué dans cette étude, restent peu remarqués. Cela fait penser à la qualité des formations en cours d'emploi qui n'est orientée que vers les infirmiers des points focaux du VIH, mettant de côté ceux d'autres services. Or il est connu que le patient VIH+ peut recevoir ses soins dans n'importe quel service hospitalier selon le cas. Cela veut dire que toutes ces formations devraient intéresser l'ensemble d'infirmiers en plein exercice. D'autre part, il conviendrait aussi que chaque infirmier puisse bénéficier des bonnes notions sur le VIH depuis sa formation initiale. Cela favoriserait une bonne base pour les infirmiers en formation initiale. Cette insuffisance peut donc amener à revoir la formation infirmière sur les questions du VIH.

## ▪ **Conclusion**

L'étude montre l'intérêt de considérer les approches culturelles dans les soins des personnes vivant avec le VIH en milieu rural de la République Démocratique du Congo. Ainsi l'implication directe ou indirecte des leaders d'opinion, de la population, ainsi que des patients partenaires, dans les

interventions orientées vers les approches culturelles visant le changement de comportement des patients sont nécessaires.

## **Productions originales relatives à cette étude**

A travers cette étude, deux publications originales ont été produites.

La première était en rapport avec l'objectif général de l'étude qualitative. Elle était basée sur l'ensemble des résultats de l'étude qualitative phénoménologique. Intitulée : ***Freins à l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo et regard sur la qualité de l'alliance thérapeutique dans le parcours des soins.***

La deuxième, elle, faisait allusion à l'objectif secondaire de l'étude et elle visait à comprendre l'influence de la culture dans l'inobservance au traitement antirétroviral. Celle-ci était intitulée: **Observance to antiretroviral treatment in the rural region of the Democratic Republic of Congo: a cognitive dissonance.**

Cette étude a aussi fait l'objet de plusieurs communications :

Au colloque de doctorants de l'Université Paris 13

Au congrès de santé publique (Amiens)

Communication dans le cadre de « ma recherche en 180s » (Angers : Journée Francophone de recherche en soins)

Communication au séminaire des recherches en soins pour les Instituts de Formation en Sciences Infirmières (Angers).

Communication au séminaire de la chaire « recherche en sciences Infirmières » (Université Paris 13) ;

Communication au séminaire du Laboratoire d'éducation et pratiques de santé, Université Paris 13

Une communication affichée à l'Université d'été des jeunes chercheurs sur le VIH, Marseille, Sidaction 2017.

### ▪ **Contribution personnelle à ce travail**

Notre contribution personnelle dans la réalisation de cette étude était sur :

La conception de l'étude et la rédaction du protocole (ensemble) avec le comité d'accompagnement ;

La récolte des données sur le terrain, l'enregistrement des entretiens, la prise des notes et leur retranscription ;

La surveillance de la traduction des entretiens par les experts

La réalisation des analyses manuelles et avec le logiciel soutenu par un expert en gestion du logiciel sphinx V5 ;

La rédaction du rapport de l'étude Kothar 2 et son approbation par tous les membres du comité d'accompagnement, la rédaction de deux articles ainsi que leur approbation par tous les membres du comité d'accompagnement et leur soumission ;

La correction des articles sur base des remarques de différents reviewers des revues, cela en collaboration avec tous les membres du comité d'accompagnement ;  
La diffusion des résultats dans des congrès nationaux et internationaux.

- **Articles originaux relatifs à l'étude Kothar 2**

La production de deux articles pour cette étude s'explique au regard de l'intérêt que présentait la qualité des résultats obtenus. En effet, le premier article est une réponse à l'objectif général de l'étude Kothar 2 qui visait à comprendre les freins à l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo. Elle est une suite logique et complète les résultats de l'étude Kothar 1, qu'elle enrichit. Ces résultats globaux, relevant les grands freins à l'observance au traitement antirétroviral, ont fait l'objet du premier article.

Cependant, après que les grands freins à l'observance au traitement antirétroviral soient recensés, il s'est avéré que les détails soulevés par l'influence que montrait les aspects culturels qui se sont révélés comme l'un des principaux résultats de l'étude Kothar2 dans l'inobservance au traitement antirétroviral étaient non précis. Il s'est montré obligatoire d'approfondir ces résultats à travers une recherche supplémentaire dans le but de démontrer la manière dont la culture aurait influencé l'observance au traitement antirétroviral. C'est le décryptage de la culture à la recherche d'autres facteurs sous-jacents que ce deuxième article a été rédigé.

- **Premier article relatif à cette étude**

## **Freins à l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo** et regard sur l'Alliance thérapeutique dans le circuit de soins

Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela<sup>1,2</sup> RN, MPH ; Jean-Manuel Morvillers<sup>2</sup> RN, PhD , Nathalie Goutte<sup>3</sup> RN, PhD ; Cyril Crozet<sup>4</sup> PhD ; Mathieu Ahouah<sup>2</sup> MD ; Marie-Claire Omanyondo-Ohambe<sup>1</sup> RN, PhD ; Bernard Ntoto-Kunzi<sup>1</sup> PhD ; Félicien Tshimungu Kandolo<sup>1</sup> PhD ; Monique Rothan-Tondeur<sup>2,5</sup> RN, PhD.

1. Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa ; Section des Sciences Infirmières, BP. 774/ Lemba Kinshasa, République Démocratique du Congo ;
2. Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Chaire recherche en Sciences Infirmières, Laboratoire Education et Pratique de Santé (LEPS) (EA 3412), UFR SMBH, F-93017, Bobigny, France ;
3. Hôpital Universitaire Sud de Parisien ; Hôpital Paul Brousse, INSERM 1193, DHU Hépatinov, France ;
4. Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Laboratoire Education et Pratique de Santé (LEPS) (EA 3412), UFR SMBH, F-93017, Bobigny, France;
5. Assistance Publique - Hôpitaux des paris (AP HP), Chaire recherche Sciences Infirmières, Paris, France.

Auteur Correspondant : Simon-Decap Mabakutuvangilanga, 88 rue de la villette, 75019, Paris (Chez Mr Mbou Jean-Daniel) [decapntela@gmail.com](mailto:decapntela@gmail.com)

### **Résumé**

Cette étude vise à comprendre les freins à l'observance au traitement antirétroviral et à porter un regard critique sur la qualité d'alliance thérapeutique Infirmier-patient. Il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique réalisée dans deux hôpitaux ruraux de la province du Kongo-central en République Démocratique du Congo (RDC). Des entretiens semi-directifs

ont été réalisés auprès de patients. Deux grands groupes de freins ont été relevés : L'un lié au patient (manque de nourriture, le ressenti (peur, doute)) et l'autre en rapport avec son environnement (rupture des antirétroviraux, influence des médias, des religieux et autres croyances traditionnelles...). Ces freins génèrent des forces antagonistes influençant négativement l'observance au traitement antirétroviral. Cette étude met en évidence l'existence des écarts sur la qualité d'alliance thérapeutique dans le circuit de soins. Ainsi, surmonter les forces négatives, renforcer les capacités infirmières et revisiter les programmes de formation Infirmière sur les questions du VIH semblent une nécessité.

Mots-clés : Freins, Observance, traitement antirétroviral, République Démocratique du Congo

### **Introduction**

La prise en charge de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) en général et l'observance au traitement antirétroviral en particulier est une situation qui continue à préoccuper les chercheurs. En fin 2017, environ 36,9 millions de personnes vivaient encore avec le VIH dans le monde [1]. Les progrès remarquables réalisés jusqu'à ce jour notamment « en termes de vies sauvées et d'arrêt de nouvelles infections par le VIH » restent insuffisants pour atteindre les objectifs 90-90-90 fixés par l'ONUSIDA (90% de patients diagnostiqués, 90% de patients sous traitement et 90% de patients avec charge virale supprimée) [2]. Des efforts nécessitant une combinaison à la

fois des différentes mesures préventives éprouvées et des stratégies pour améliorer cette observance thérapeutique sont recommandés [1].

S'agissant particulièrement de la thérapie antirétrovirale, l'ONUSIDA [1] souligne qu'elle reste « un outil puissant non seulement de la prévention du VIH, mais aussi de l'amélioration de la qualité de vie des patients » influencée par de nombreuses [3]. Le progrès sur l'accroissement du nombre de patients sous traitement antirétroviral constaté actuellement dans le monde (de 7,5 millions en 2010, à 21,7 millions en 2017) est un aspect encourageant, mais reste encore insuffisant. Toutefois, la bonne observance est la condition de réussite du traitement antirétroviral à travers un suivi médical régulier et durable [4]. Trocmé ajoute que parler de la notion de l'observance seule sans l'associer à une alliance thérapeutique est une erreur [5]. Cette alliance thérapeutique correspond au lien relationnel, de collaboration et de partenariat qui se développe entre le thérapeute et le patient [6]. Par cette notion, il s'agissait de comprendre sur base des avis de patients la qualité de relation infirmière-patient fondée sur la confiance, très importante sur la stabilité mentale du patient. Celle-ci est importante dans le sens qu'elle joue un rôle central au sein du processus de changement en favorisant la persévérance et l'engagement dans le suivi régulier du traitement [5].

En Afrique, plus précisément en Afrique Subsaharienne, certaines études montrent que l'observance au traitement antirétroviral serait influencée par de nombreuses contraintes liées aux médicaments, à l'organisation du traitement, aux habitudes de vie... [7]. Elle reste la région ciblée où le taux d'observance au traitement antirétroviral est très faible. Par exemple, en République Démocratique du Congo, l'un des pays

d'Afrique Subsaharienne où la prévalence nationale du VIH semble être faible (1,3% en 2016) [8], il est un pays où l'observance au traitement antirétroviral pose toujours question [9]. Pourtant, certains auteurs émettent l'hypothèse de « l'existence d'une épidémie cachée, en particulier en milieu rural » [10].

Les travaux de Masumbuku [11] montrent qu'en RDC, les Infirmiers sont responsables d'environ 80% des soins de première ligne. Dans le contexte de cette étude menée en milieu rural, il a été constaté qu'au-delà des compétences attendues d'un infirmier, d'autres compétences spécifiques sont dévolues à ces professionnels de santé par délégation d'activités dans la prise en charge du VIH. Il s'agit, entre autres, d'effectuer le counseling pré et post test, de prescrire et renouveler les prescriptions d'antirétroviraux, de reconnaître l'échec thérapeutique, l'expliquer au patient et d'en référer au médecin, superviser les activités de suivi. Dans ce contexte, l'observance devrait corroborer avec la bonne qualité de l'alliance thérapeutique par la création d'une relation de confiance entre les infirmiers et les patients.

Cependant, les rapports annuels de suivi de patients (2016) (données non publiées) montraient que seule la moitié des patients étaient observant au traitement antirétroviral. Mais ce constat ne va pas plus loin et souligne qu'il existe peu d'informations sur les déterminants de l'irrégularité des patients, comme par exemple celui de la non venue au rendez-vous [12]. Ce manque d'informations constitue un obstacle majeur pour l'organisation de la prise en charge et en particulier pour les Infirmiers qui jouent un rôle de pivot dans la dispensation des soins directs.

Cette étude vise avant tout à comprendre les différents freins à l'observance au traitement antirétroviral et cherche à dégager les obstacles rencontrés par les patients dans la construction d'une alliance thérapeutique avec les infirmiers. Afin de tenir compte du contexte transculturel, le modèle des soins Infirmiers de Giger et Davidhizar a servi de cadre de référence à cette étude [13]. Ce modèle prend en compte « la dimension communicationnelle, l'espace, le temps, l'organisation sociale, le contrôle de l'environnement et les variations biologiques ». Il a permis de décrypter les représentations socioculturelles qui restreignent l'adhésion des patients infectés par le VIH vis-à-vis de leur traitement.

## **Méthodologie**

### *Contexte de l'étude*

Cette étude a été menée dans deux services de suivis de patients sous traitement antirétroviral durant la période allant de mai à juillet 2016. Il s'agissait des points focaux VIH au sein de deux hôpitaux (l'hôpital Nsona-Nkulu de la cité de Mbanza-ngungu et l'hôpital Saint-Luc de la cité de Kisantu) qui sont situés dans la province du Kongo Central, en RDC. Ces services coordonnés par des infirmiers (avec supervision médicale), assurent par délégation d'activités comme le recommande l'OMS, des soins de base pour les personnes vivant avec le VIH telles que nous les avons décrit ci-dessus [14]. En plus, ils s'impliquent aussi à l'organisation des associations pour les PVVIHs au niveau communautaire. Les patients y arrivent sur rendez-vous généralement après un mois. Ce délai est parfois plus rapproché pour les patients à problème. Ces points focaux collaborent avec le service de médecine interne de chaque Hôpital où sont transférés les patients pour des examens approfondis ou

une prise en charge adéquate (en cas de résistance au traitement antirétroviral, des infections opportunistes graves...). Trois critères ont été pris en compte dans la sélection des sites d'étude, à savoir : Prendre en charge plus de 50 personnes vivant avec le VIH, disposer d'un point focal VIH confié à la charge des Infirmiers et obtenir le consentement des autorités des établissements sanitaires.

### *Type d'étude et recrutement de patients*

Il s'agissait d'une étude qualitative de type phénoménologique réalisée dans le souci d'explorer la signification expérientielle du vécu du processus thérapeutique par les patients [15]. Un choix raisonné des patients basé sur un échantillon de saturation de contraste a été réalisé [16]. Cette saturation a été atteinte lorsqu'aucune nouvelle information n'enrichissait encore l'étude après une série d'entretiens. Toutefois, un nombre élevé de sujets a été pris en compte afin de multiplier les avis pour éviter le biais induit par une surestimation chez les patients (biais de désirabilité) [17]. L'avis de Pires [18] qui conseille de se limiter entre 50 et 60 entretiens au regard de la complexité que cela implique dans l'analyse des données a été retenue. Les critères de sélection suivants ont été pris en compte: être irrégulier dans la prise du traitement (vérification dans le dossier ou après reconnaissance par le patient de son inobservance au moins partielle), être âgé de 18 ans ou plus, consentir librement de participer à l'enquête, avoir commencé le traitement antirétroviral depuis au moins trois mois (période après laquelle beaucoup de patients commencent à devenir des perdus de vue [19] et au regard de l'observance qui diminue avec la durée du traitement ) [20], parler au moins une des langues retenues pour l'étude (français : langue officielle et kikongo ou lingala : langues locales).



### *Collecte de données*

Des entretiens semi-directifs individuels ont été menés par un infirmier enquêteur spécialiste en Santé Publique, maîtrisant les langues précitées, vivant en dehors des sites d'étude et n'ayant aucun lien avec les patients [21]. Six principaux thèmes se rapportant au cadre de référence figuraient dans la grille d'entretien : la distance et les mouvements des patients (espace), leurs relations et/ou communications avec les autres (communication et relation avec les soignants), les réactions de l'environnement culturel (religion, croyances, familles...), le vécu de leur moment au lieu de soins (temps), les stratégies pour surmonter les obstacles (organisation sociale) et la recherche des variations biologiques influençant son traitement (parent VIH, alimentation suffisante...). Pour limiter les préjugés liés à l'enquêteur, une procédure a été mise en place. En effet, à chaque entretien, l'infirmier responsable des soins présentait l'enquêteur auprès du patient et expliquait le motif de sa présence et, ce n'est qu'après cette étape que le patient rencontrait l'enquêteur dans un cadre dédié. Une grille d'entretien accompagnée d'un formulaire de recueil du consentement présentée en français et traduite en langues locales était prévue. L'enquêteur procédait aux entretiens enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Entre-temps, des notes ont été également prises. Pour les patients refusant l'enregistrement, seules les informations écrites ont été recueillies. Aucune autre personne n'était impliquée dans cette démarche, seul l'investigateur principal en garde le contenu afin de respecter le caractère confidentiel et anonyme de l'étude.

### *Retranscription et traduction des entretiens*

Les informations enregistrées ont été retranscrites fidèlement sur un document

informatisé dans la langue d'expression du patient par l'enquêteur lui-même. Après plusieurs écoutes de tous les entretiens enregistrés, une fiche de résumé de chaque entretien était préparée. Sur cette fiche ont été mentionnés : l'heure de l'entretien, la durée de celui-ci, le lieu où l'entretien a été réalisé ainsi que les grandes lignes du contenu de l'entretien. Les entretiens enregistrés en langues locales (lingala et Kikongo) ont été traduites en français par deux experts ayant la maîtrise de ces langues. Chaque expert a réalisé la traduction de façon indépendante et une comparaison des textes traduits a été réalisée de manière à déceler les points divergents qui ont été discutés.

### *L'analyse des données*

À partir des retranscriptions de chaque entretien, une analyse du contenu a été réalisée selon la méthode décrite par [21]. Cette méthode de recherche a permis d'objectiver le phénomène recherché. Des codes dégagant le sens du verbatim ont été identifiés et regroupés en sous-thèmes. Ensuite, une analyse thématique et comparative a été menée de façon manuelle puis automatique à l'aide du logiciel « Sphing Lexica V5 ». Des codages exprimant les aspects recherchés dans l'étude ont été établis.

### *Aspect éthique*

Avant la réalisation de cette étude, l'autorisation du Comité National d'Éthique de Santé (CNES) de la République Démocratique du Congo a été sollicitée. Cette dernière à travers sa décision N° 017/CNES/BNPMMF/2016 du 08 janvier 2016 a émis un avis favorable. Par la suite, les autorités de chaque site retenu pour la recherche ont été préalablement informées avant le démarrage effectif de l'étude. Tout patient était libre d'interrompre l'entretien, ce qui équivalait à un retrait de consentement. Les données brutes ont été stockées anonymement, non seulement

pour en assurer une bonne gestion, mais aussi et surtout pour des raisons éthiques.

### **Résultats**

#### ***Caractéristiques des répondants et des entretiens***

Au total 50 entretiens ont été réalisés auprès de patients âgés de 19 à 79 ans, dont 18 hommes et 32 femmes, mariés dans 44% des cas. Les deux sites ont enregistré un nombre d'entretiens pratiquement comparable (26 vs 24). Ces entretiens étaient généralement réalisés en langues locales (22 en lingala et 21 en Kikongo) et chaque entretien a duré entre 10 et 34 minutes.

*Tableau 1 : caractéristiques des participants*

#### ***Freins à l'observance au traitement antirétroviral***

Deux grands groupes de freins à l'observance ont été identifiés. Le premier concerne l'environnement du patient et le deuxième est lié au patient lui-même.

#### ***Freins liés à l'environnement du patient***

Ce groupe a généré plusieurs thèmes dont la crédulité qui est une « Tournure de l'esprit portant quelqu'un, par manque de jugement ou par naïveté, à croire facilement aux affirmations d'autrui portant sur des faits ou des idées sans fondement sérieux ou sans vraisemblance » [22]. La crédulité était exploitée par certains médias (la radio et la presse), par des religieux (l'influence des confessions religieuses) et par certaines croyances culturelles. Les pénuries d'antirétroviraux étaient également un thème relatif à ce groupe.

*Crédulité exploitée par certains médias locaux*

Pour les patients, les messages diffusés dans certains médias locaux encouragent pour les uns la prise des antirétroviraux et d'autres ne sont pas en faveur de la

continuité du traitement antirétroviral. En effet, des messages d'encouragement du traitement traditionnel de l'infection par le VIH sont très souvent diffusés dans certaines voies des ondes locales désorientant parfois un groupe des patients déjà sous traitement antirétroviral.

« J'ai arrêté de prendre mes antirétroviraux à cause des messages diffusés dans certains médias locaux qui soulignaient que le traitement traditionnel était le seul qui pouvait guérir vite le sida... », « Bien sûr il y a des encouragements à la prise du traitement. Cependant, en suivant régulièrement à travers la radio des gens qui faisaient la promotion du traitement traditionnel pour soigner le Sida. Comme tout le monde, j'ai aussi interrompu la prise de mon traitement antirétroviral ... ».

*La crédulité exploitée par certains religieux*

Certains messages des Églises dites de « réveil » prônent la guérison miracle considérant l'infection par le VIH comme le fruit de jeteurs de mauvais sort. Quelques-uns recommandent même l'arrêt des antirétroviraux au profit de la guérison spirituelle ou exorcisation.

« ...Mon pasteur a commencé à prophétiser et m'avait mis sous une cure d'eau bénite pendant beaucoup de mois. J'ai dû d'abord abandonner les antirétroviraux », « ...Pour moi, les infirmiers avaient fait des efforts pour me convaincre à continuer le traitement antirétroviral. Mais après avoir suivi les prédications de mon Diacre, j'ai arrêté momentanément le traitement antirétroviral... ».

*Les croyances culturelles*

Un groupe de patients continuent à croire que les croyances selon lesquelles les

maladies chroniques à l'instar de l'infection par le VIH, ne guérissent qu'avec le traitement traditionnel, le fétichisme...

« uhhh le tradipraticien m'avait dit que seul le traitement traditionnel peut donner satisfaction à mon problème de santé...J'ai alors abandonné les antirétroviraux au profit des incantations traditionnelles ».

#### *Conséquence de cette crédulité*

Dans la plupart de cas, les patients ont souligné qu'ils ont en face d'eux des forces antagonistes au regard des messages diffusés. D'une part, les messages qui fortifient les patients à continuer le traitement antirétroviral. D'autre part, les messages qui fragilisent sinon qui découragent les patients à le continuer.

« ...moi je ne sais pas quelle voix suivre : continuer le traitement au regard des encouragements des certains chefs religieux, des Infirmiers ou l'arrêter au profit des guérisseurs traditionnels ou des prières des pasteurs. La décision n'est pas facile... ».

#### *Ruptures des stocks des antirétroviraux*

Quelques patients ont souligné que l'irrégularité au traitement antirétroviral est occasionnée parfois par les ruptures de stocks d'antirétroviraux.

« ... je constate que souvent les stocks de produits s'épuisent. Dans ce cas, nous arrêtons le traitement en attendant l'arrivée des molécules d'antirétroviral manquantes... ».

#### ***Freins liés au patient***

Plusieurs thèmes ont été générés dont le manque de nourriture, le déplacement régulier du patient, les sentiments du patient (doute sur l'existence réelle du VIH / SIDA et peur de prendre des comprimés de drogue en public), la méfiance vis-à-vis des soignants.

#### *Manque de nourriture*

Pour les patients, le manque récurrent de nourriture constituait l'obstacle majeur. Très souvent, les patients ont souligné qu'ils évitent de prendre les médicaments lorsqu'ils n'ont pas de nourriture. Dans ce contexte où la population est en général de faible niveau socioéconomique, il est difficile pour certains patients de trouver régulièrement à manger.

« ...très souvent je ne trouve pas à manger...j'arrête momentanément la prise d'antirétroviraux... », « ... Le grand problème chez moi est le manque régulier de nourriture. Et comme on n'a pas de moyens, il faut d'abord chercher la nourriture avant de penser à la prise médicamenteuse. Et si je n'en trouve pas, je ne prends pas non plus ma cure d'antirétroviraux... », « ... tous mes collègues et moi savons que ces médicaments sont trop forts. Voilà pourquoi nous évitons de les prendre sans d'abord manger... ».

#### *Se déplacer régulièrement*

Très souvent lorsque les patients sont en voyage, ils interrompent la prise d'antirétroviraux.

« ...Je connais souvent l'interruption de mon traitement quand je me déplace pour le marché de Lufu où j'achète des marchandises afin d'assurer notre

survie, de payer les frais d'études de mes enfants... ».

*Les sentiments du patient  
(doute et peur) :*

Les patients ont souligné qu'ils ont encore de doutes sur l'existence réelle du VIH. Ce doute constitue très souvent un élément de démotivation à poursuivre le traitement antirétroviral, favorisant ainsi leur abandon régulier au traitement antirétroviral.

« uhhh moi je doute de l'existence du sida, cela me démotive pour continuer le traitement des antirétroviraux »

D'autres patients confient avoir honte de prendre les antirétroviraux en public. Il convient de souligner que les points focaux qui constituent les structures de suivi de patients sous traitement antirétroviral au sein des hôpitaux sont très proches des autres services hospitaliers. Les patients craignent de s'y rendre régulièrement par peur d'être ciblés et rejetés dans la communauté. De ce fait, ils choisissent de ne pas se présenter au lieu de rendez-vous pour se ravitailler en antirétroviraux acceptant la rupture du traitement.

« Les gens sont très curieux. C'est pourquoi, pour moi, je préfère interrompre ma cure que de prendre les antirétroviraux en public... », « ...Les gens viennent s'asseoir tout prêt de notre lieu de soins pour voir qui en réalité visite le point focal VIH et en parlent à la cité. Moi je suis témoins des amis qui ont été rejetés par leur famille et ne sont plus revenus...ça fait peur... »

*Sentiment de confiance ou de méfiance envers les soignants*

Les patients ont confiance aux infirmiers de la cellule de suivi mais s'inquiètent de l'attitude des Infirmiers du pavillon où ils sont transférés en cas de graves infections

opportunistes. Ils dénoncent le nombre trop élevé des Infirmiers du pavillon. De plus, certains vivent avec eux dans la communauté, ils craignent et dénoncent donc la divulgation de leur état à la cité. D'où la préférence à l'automédication ou à l'abandon du traitement en cas de transfert au service de médecine interne pour un suivi particulier...

« Les infirmiers qui nous reçoivent au point focal VIH sont très bonnes, très accueillantes et très respectueuses. Mais quand nous sommes transférés au service de médecine interne, beaucoup d'infirmiers nous connaissent parce qu'ils vivent avec nous à la cité. Très souvent après une hospitalisation dans ce service, les gens nous pointent des doigts à la cité. Moi je crains que mon état soit divulgué. Je préfère donc l'automédication que d'être transféré au pavillon même si l'infection opportuniste que je développe exige des soins spécifiques... ».

## **Discussion**

### ***Choix de la méthode et du cadre de référence***

L'approche phénoménologique utilisée dans cette étude a permis la compréhension de l'essence de l'expérience des patients et des phénomènes [23]. Par ailleurs, le modèle transculturel de Giger et Davidhizar's adopté a permis aussi de considérer la personne malade dans son milieu, dans sa globalité et de comprendre ses interactions avec son environnement et sa culture [24].

### ***Freins liés à l'environnement du patient***

#### *Crédulité exploitée par certains médias*

Elle constitue l'une des informations majeures révélées en matière de

l'observance au traitement dans le contexte de cette étude. En effet, depuis longtemps Royne et Myers [25] soulignaient que les messages diffusés à travers certains médias créent des divergences d'interprétations. Mais cela n'avait jamais été révélé comme barrière à l'observance au traitement chez les patients sous traitement antirétroviral suivis dans les deux hôpitaux de cette étude. C'est à ce titre que Royne et Myers [25] insistaient sur les effets bénéfiques et négatifs que peut produire la publicité. Il a donc été démontré que les stratégies de communication modernes (médias) et traditionnelles (religion et croyances traditionnelles), constituent de véritables barrières sociales et culturelles à l'observance au traitement antirétroviral. Dans le cadre de l'infection par le VIH, les croyances qu'ont les patients sur la qualité du message diffusé dans certains médias locaux sur leur maladie influencent leur comportement en termes du respect au traitement antirétroviral. Très souvent, dans quelques médias locaux, plusieurs intervenants y passent et diffusent des messages qui encouragent le recours aux religieux ou au traitement traditionnel dans le processus thérapeutique du VIH.

#### *La crédulité exploitée par certains religieux*

La religion en Afrique en général et en République Démocratique du Congo en particulier est un élément incontournable de lutte contre le sida [26]. En effet, l'influence des églises dans les soins aux PVVIHs a été soulignée depuis des années par Hermann-Mesfen [27]. Ces résultats sont similaires à ceux trouvés dans 30 pays africains par Trinitapoli [28] dans une étude qui a impliqué 200 congrégations de chefs religieux, laïcs et paroissiens. Elle a révélé que les religions ont certes de bonnes influences dans la lutte contre le Sida en Afrique, mais certaines de leurs actions peuvent s'avérer néfastes pour les malades. Ces offices religieux célébrés

selon les rituels adaptés à leur coutume sont comparables à ceux de l'Église éthiopienne qui mettait en avant la guérison miraculeuse du VIH / SIDA à travers le rituel de l'eau bénite [27].

#### *Les croyances culturelles*

La culture apparaît souvent en matière de traitement antirétroviral en Afrique comme une stratégie d'échanges et de valeurs, indissociables des contextes [29]. Les avis des patients confirment encore la place prépondérante de la médecine alternative à laquelle plus de 80 % de la population africaine a recours [7]. Selon Kagee [30], la médecine alternative reste l'un des facteurs qui entravent l'adhésion au traitement. Dans ce contexte, Il s'agit surtout du recours au guérisseur traditionnel et au fétichisme dans les soins au VIH. M'Bemba-Ndoumba [31] a souligné cet aspect dans son livre intitulé "Le Bakongo et les pratiques de sorcellerie : ordre ou désordre social". Ce dernier explique comment pendant des années, la sorcellerie est restée une valeur qui favorise les visites aux guérisseurs traditionnels en République démocratique du Congo.

Le recours au fétichisme reste aussi l'une des trajectoires de la maladie chronique en RDC [32]. Le « Nganga-nkisi », féticheur est l'un des acteurs impliqués dans la guérison du Sida. En RDC en général et particulièrement en milieu rural, la maladie est souvent prise comme la résultante d'une perturbation des équilibres relationnels au sein du clan. Le féticheur est toujours considéré comme doté d'un pouvoir de délivrance [32]. L'intérêt de mettre en place des stratégies pouvant modifier le comportement des patients semble majeur.

#### *La rupture des antirétroviraux*

La rupture de stock des médicaments est déjà bien documentée dans la littérature

comme facteur d'inobservance aux antirétroviraux dans les pays du sud [33]. Les responsables au niveau du système de santé devraient en tenir compte sur l'organisation du processus thérapeutique.

### ***Freins liés au patient***

#### *Manque de nourriture*

Elle est une autre information majeure qui ressort de ce groupe de freins à l'observance. Il s'agit d'une difficulté pour le patient à pourvoir régulièrement à son alimentation. En effet, l'alimentation reste l'un des grands éléments pris en considération dans les soins chez les personnes vivant avec le VIH sous antirétroviraux dans les pays à faibles revenus [34]. Le manque d'aliments, entraîne des carences en éléments nutritifs et les complications métaboliques chez la personne vivant avec le VIH [30]. Ces résultats corroborent avec ceux trouvés par Tshingani [35] qui soulignent qu'en République Démocratique du Congo, un grand nombre de PVVIH n'a pas accès à des quantités suffisantes d'aliments. Dans d'autres contextes, pour maintenir le bénéfice obtenu du traitement antirétroviral, des interventions visant à améliorer l'état nutritionnel sont souvent encouragées [36]. Des stratégies pouvant améliorer non seulement la sécurité alimentaire mais aussi l'autonomie financière sont nécessaires.

#### *Mouvement régulier des patients*

Les mouvements réguliers demeurent une autre difficulté à l'observance aux antirétroviraux [37]. Il s'agit surtout de la mobilité des patients dans le cadre de l'exercice de leurs activités génératrices de revenus (commerce) vers la frontière RDC - Angola « Lufu ». Une étude soulignait qu'un déplacement pour un événement social exceptionnel favorise l'inobservance aux antirétroviraux dans 26% des cas [38]. De même, une autre étude menée par

Alibhai A en Ouganda [39] a souligné que les patients sous antirétroviraux qui avaient voyagé mourraient plus que les autres et avaient toujours des charges virales détectables par rapport aux autres catégories. Au Congo Brazzaville, pays voisin de la RDC, l'absentéisme en consultation ou en séance d'éducation thérapeutique était souvent rapporté à un déplacement imprévu. Les patients devraient donc bien informés et sensibilisés à cette problématique avant tout début du processus thérapeutique.

#### *Peur et doute sur le VIH*

La peur du public et / ou de la maladie et les doutes sur l'existence du VIH restent des éléments importants de la stigmatisation dans les soins aux PVVIHs [40]. En effet, la peur occasionnée par la prise des médicaments en public est un facteur de stigmatisation et le lien avec l'inobservance a été prouvé [41].

De même, à ce jour, il existe encore des patients qui doutent encore de l'existence réelle de ce virus dans le contexte de cette étude. Cela peut s'expliquer par un manque d'informations convenables et par les croyances traditionnelles considérant toute maladie chronique comme d'origine mystique. Les infirmiers devraient donc améliorer la qualité du counseling qui précède non seulement le dépistage, mais aussi le début du traitement. Ce ressenti est une variable dont le lien avec l'inobservance a été prouvé. Il met en évidence la manière dont la stigmatisation nourrit, renforce et reproduit les inégalités car ils limitent le recours aux traitements antirétroviraux. Il s'agit d'une réelle difficulté pour intégrer le traitement dans la vie quotidienne [42].

#### *Le manque de confiance avec les soignants*

Les expériences négatives avec le personnel soignant restent aussi un aspect

non négligeable dans l'inobservance aux antirétroviraux [30]. En effet, Les patients soulignent l'aspect d'indiscrétion, de stigmatisation dont ils sont victimes de la part des infirmiers des services de médecine interne. Ils soulignent qu'ils ont une perte de confiance non pas à l'égard des infirmiers des services spécifiques de prise en charge du VIH, mais plutôt dans d'autres services non spécifiques où le patient peut être suivi dans le cadre de sa prise en charge. Un nombre élevé de sujets a été pris en compte afin de multiplier les avis pour éviter le biais induit par une surestimation chez les patients (biais de désirabilité). Cela peut être en lien avec le manque de connaissances et de formation des infirmiers qui favoriserait de leur part l'adoption d'un comportement inapproprié. La plupart de formations continues s'adressent aux Infirmiers des services spécifiques. Au regard du suivi des PVVIHs qui peut s'organiser dans différents services des Hôpitaux, des actions visant à élever les connaissances théoriques et pratiques ainsi que le renforcement de capacités devraient cibler l'ensemble des Infirmiers. Cela montre donc l'intérêt de faire bénéficier de formations suffisantes et de qualité à l'ensemble des Infirmiers tant en formation initiale qu'en formation continue.

#### **Forces antagonistes constatées sur base des freins**

Au regard des freins relevés, il ressort que les patients sont confrontés à des forces antagonistes. D'un côté les patients restent soumis à certains messages de soutien à l'observance favorisant le développement d'une bonne alliance thérapeutique et « une force du moi fort » chez les patients. Ceux-ci constituent des faits positifs favorisant l'adhérence au traitement antirétroviral. D'autre part, la forte pression négative générée par les médias, les religieux, les tradipraticiens, les représentations sociales négatives de la

maladie, entraînent « une force du moi faible » chez les patients. Les conséquences de la vision négative de la médication peuvent induire la méfiance [43]. Ces différentes forces antagonistes sont représentées dans la figure ci-dessous.



*Figure 1: Illustration des forces antagonistes influençant négativement l'observance*

#### **Critique sur la qualité de l'alliance thérapeutique infirmier-patient**

Il s'agit ici d'une construction de la relation entretenue dès le premier contact Infirmier-patient, le premier supposé être un soutien pour l'autre, qui reste un véritable levier de l'observance tout au long du processus thérapeutique. Dans le contexte de cette étude, les participants louent le bon accueil, les bons conseils, l'accompagnement dont ils bénéficient de la part des infirmiers pendant les soins au niveau des services spécifiques de soins au VIH. Ce comportement des infirmiers peut se traduire par une bonne alliance thérapeutique qui favorise l'observance. Cela rejoint certaines études réalisées sur le point de vue des patients afin de déterminer les éléments qui amélioreraient l'observance au traitement. Elle mettent en

avant l'impact positif de l'alliance thérapeutique tout au long du processus thérapeutique [44].

Cependant, les patients soulignent l'aspect d'indiscrétion, de stigmatisation dont ils sont victimes de la part des infirmiers du service de médecine interne lorsqu'ils sont pris en charge pour des infections opportunistes. Ce comportement des Infirmiers altère la confiance entre le soignant et le patient [41]. Or Cator [45] privilégie les bonnes relations patient-soignants. Dans ce contexte, la relation thérapeutique développée au cours de la procédure d'accès au traitement antirétroviral est entamée. Campéro souligne que l'inefficacité de la communication soignant-patient à la phase initiale de leur rencontre met ce dernier dans une situation de manque de confiance pour la suite du traitement [46]. C'est pourquoi Dufour [47] met en avant la nécessité de bonnes relations de confiance entre les soignants et PVVIH, lesquelles relations influencent le parcours de soins. D'autre part, ces attitudes des infirmiers peuvent confirmer comme l'a souligné Buletti D [48] l'écart qui pouvait exister entre la formation des Infirmiers et les compétences requises pour prodiguer des soins aux personnes vivant avec le VIH. Certaines études se sont concentrées sur le point de vue des patients afin de déterminer les éléments qui les amèneraient à adhérer à leur traitement et à le respecter [44]. Pour Buletti D [48], il est donc primordial de renforcer la formation de l'Infirmier Congolais sur la prise en charge du VIH. Cette étude peut aussi donner une occasion de revoir la formation en amont sur les questions du VIH. Ainsi, l'OMS [49] insiste sur la nécessité de former et recycler davantage les soignants afin que leur aide aux populations vulnérables soit de bonne qualité et adaptée. Malheureusement, une relation patient-médecin/Infirmier problématique engendre

des conséquences négatives chez les PVVIHs (isolement, abandon, automédication...) comme le montrent les résultats de cette étude et entravent la prise en charge adéquate [47]. De manière générale, selon Wallace, les infirmiers constituent le premier contact entre les peuples autochtones et le système de santé dans la plupart de contextes [50]. « Ils devraient donc prodiguer des soins compétents et sécuritaires sur le plan culturel. Pour cela il conviendrait que ces derniers disposent des habiletés, des connaissances et des attitudes nécessaires à la prestation des soins à des populations issues de diverses cultures ».

### **Limites d'étude**

La traduction des langues locales en français pouvait réduire l'exactitude des commentaires des participants. Cette limite a été réduite en engageant au maximum deux traducteurs et en confrontant leurs résultats. De plus, l'élimination des patients parlant la langue portugaise bien que de faible proportion (2%) pouvait aussi être un autre aspect à souligner. Ce biais a été contrôlé en orientant les interviews aux patients ne parlant que les langues exigées.

### **Conclusion**

L'objectif de cette étude était de comprendre les différents freins à l'observance au traitement antirétroviral et donner un avis sur la qualité d'alliance thérapeutique dans la relation infirmiers - patients chez les PVVIHs suivies dans les milieux ruraux de la République Démocratique du Congo. Les résultats ont mis en lumière les images négatives, raisons cognitives de non-observance aux antirétroviraux manifestes. Il s'agit d'abord de la crédulité des patients qui se trouvent exploitée par certains médias locaux, religions et croyances locales mettant les patients en situation d'insertitude. Cet aspect de choses constitue l'une des



informations importantes de cette étude. Les interventions visant le changement des représentations sociales à l'origine des images négatives doivent être privilégiées. D'autre part, l'écart sur la qualité des relations Infirmier-patient constaté dans le circuit de soins, exige non seulement le renforcement des capacités comme il en est l'habitude, mais aussi doit introduire l'idée de la revisitation en amont du programme de formation des Infirmiers congolais sur les questions de la prise en charge du VIH.

### Conflit d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

### Remerciements

Nous remercions toutes les autorités de « Global Health Action Columbia University Mailman's School of Public Health » qui ont financé cette recherche dans le cadre du projet de partenariat de formation des enseignants Infirmiers de l'Institut Supérieur des techniques médicales de Kinshasa, en République démocratique du Congo (2016-2017).

### Références

1. ONUSIDA. Un long chemin à parcourir : Combler les écarts, rompre les barrières, réparer les injustices. Mise à jour des données mondiales du Sida 2018-Synthèse. Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) [Internet]. 2018 ; Disponible sur: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/miles-to-go\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/miles-to-go_fr.pdf)
2. McNairy, M. L., Lamb, M. R., Gachuhi, A. B., Nuwagaba-Biribonwoha, H., Burke, S., Mazibuko, S., ... El-Sadr. Effectiveness of a combination strategy for linkage and retention in adult HIV care in Swaziland: The Link4Health cluster randomized trial. *PLoS Medicine*. 2017;(14):11.
3. Mbopi-Kéou F-X, Djomassi LD, Monebenimp F. Etude des facteurs liés à l'observance au traitement antirétroviral chez les patients suivis à l'Unité de Prise En Charge du VIH/SIDA de l'Hôpital de District de Dschang, Cameroun. *Pan African Medical Journal* [Internet]. 1 janv 2012 [cité 25 avr 2018];12(1). Disponible sur: <https://www.ajol.info/index.php/pamj/article/view/82689>
4. Trocmé N, Courcoux M-F, Tabone M-D, Hervé F, Bui E, Faucher P, et al. Échec virologique chez les nourrissons infectés par le VIH par transmission périnatale : une double peine. *Archives de Pédiatrie*. 1 avr 2017 ;24(4):317- 26.
5. Trocmé N, Courcoux M-F, Tabone M-D, Hervé F, Bui E, Faucher P, et al. Échec virologique chez les nourrissons infectés par le VIH par transmission périnatale : une double peine. *Archives de Pédiatrie*. 1 avr 2017;24(4):317- 26.
6. Martin DJ, Garske JP, Davis MK. Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2000 ;68(3):438- 50.
7. Yaba W, Chippaux JP, Obiang-Ndong GP, Msellati P. Médecines alternatives, croyances et prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Gabon. *Médecine et Santé Tropicales*. 1 oct 2013 ;23(4):403- 11.
8. Kiyombo M, Konde N, Mimboro L, Munyanga M, Pero A,, Coolen A, Tiendrebeogo G. VIH et renforcement des systèmes de santé: l'expérience de la République Démocratique du Congo. *Health System Research Serie* [Internet]. 2011;(5). Disponible sur:

<http://docplayer.fr/10282958-Vih-et-renforcement-des-systemes-de-sante.html>

9. Kiyombo M, Konde N, Mimboro L, Munyanga M, Pero A, Coolen A, et al. VIH et renforcement des systèmes de santé : L'expérience de la République Démocratique du Congo. 2011.
10. Masumbuku, J. Lofandjola, and Y. Coppieters. Approche Qualitative Sur Les Soins Palliatifs et d'accompagnement Dans Les Pratiques Médicales En République Démocratique Du Congo. *Médecine et Santé Tropicales*. 2014 ;24(1):83–88.
11. Kautako-Kiambi M, Aloni-Ntetani M, Pululu P, Luyinduladio L, Ezinga-Atshitsha F, Lema-Landu P, et al. Profil sociodémographique, biologique et clinique de patients suivis dans un Centre de conseil et dépistage volontaire du VIH en zone rurale dans la province du Bas-Congo (RDC) 2006–2011. *Bull Soc Pathol Exot*. 1 août 2013;106(3):180–3.
12. Newman Giger Joyce et Davidhizar Ruth Elaine. Soins infirmiers interculturels, recueil de données et actions de soins-Paris. Lamarre et Gaetan Morin éditeur. 1991;308 p.
13. OMS. Lignes directrices pour la prise en charge du stade avancé de la maladie à vih et l'initiation rapide du traitement antirétroviral. 2017 ; Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255886/WHO-HIV-2017.18-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
14. Gaudet S, Robert D. L'aventure de la recherche qualitative : Du questionnement à la rédaction scientifique. University of Ottawa Press; 2018. 396 p.
15. Drapeau M. Réflexion épistémologique sur la recherche qualitative et la psychanalyse : refaire une place au rêve et à l'imaginaire. *Le Coq-héron*. 2004; no 177(2):124–9.
16. Lee Z, Woodliffe L. Donor Misreporting: Conceptualizing Social Desirability Bias in Giving Surveys. *Voluntas*. 1 déc 2010 ;21(4):569–87.
17. Pires A. "Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique". 1997;88.
18. Touré A, Cissé D, Kadio K, Camara A, Traoré F, Delamou A, et al. Facteurs associés aux perdus de vue des patients sous traitement antirétroviral dans un centre de traitement ambulatoire du VIH à Conakry, Guinée. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 1 juill 2018 ;66(4):273–9.
19. Amraoui N, Gallouj S, Berraho MA, Najjari C, Mernissi FZ. L'observance thérapeutique dans les dermatoses chroniques : à propos de 200 cas. *Pan African Medical Journal [Internet]*. 1 janv 2015 [cité 21 nov 2018];22(1). Disponible sur: <https://www.ajol.info/index.php/pamj/article/view/132952>
20. Amyot J-J. Travailler auprès des personnes âgées-4e éd. Dunod; 2016.
21. Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res*. 1 nov 2005 ;15(9):1277–88.
22. Trésor de la langue Française. In: Trésor de la langue Française [Internet]. Disponible sur: <http://atilf.atilf.fr/>

23. Corbin, J., & Strauss, A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. Thousand Oaks, CA: Sage. 2007;
24. Leininger M. Culture Care Theory: A Major Contribution to Advance Transcultural Nursing Knowledge and Practices. *J Transcult Nurs.* 1 juill 2002;13(3):189- 92.
25. Royne MB, Myers SD. Recognizing Consumer Issues in DTC Pharmaceutical Advertising. *Journal of Consumer Affairs.* 1 mars 2008;42(1):60- 80.
26. Kendrick D, Young B, Mason-Jones AJ, Ilyas N, Achana FA, Cooper NJ, et al. Home safety education and provision of safety equipment for injury prevention (Review). *Evid Based Child Health.* mai 2013;8(3):761- 939.
27. Hermann-Mesfen J. L'implication du christianisme éthiopien dans la lutte contre le sida : une socio-anthropologie de la « guérison » [Internet] [phdthesis]. Aix-Marseille Université ; 2012 [cité 25 avr 2018]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00762029/document>
28. Trinitapoli J. Love, Money, and HIV: Becoming a Modern African Woman in the Age of AIDS. *Contemp Sociol.* 1 mai 2016 ;45(3):332- 4.
29. Desclaux A. Les antirétroviraux en Afrique : De la culture dans une économie mondialisée. *Anthropologie et Sociétés.* 2003;27(2):41.
30. Kagee A, Delport T. Barriers to Adherence to Antiretroviral Treatment: The Perspectives of Patient Advocates. *Journal of Health Psychology.* oct 2010;15(7):1001- 11.
31. Hecquet V. M'Bemba-Ndoumba, Gaston. — Ces Noirs qui se blanchissent la peau. La pratique du « maquillage » chez les Congolais. Paris, Le Harmattan, 2004, 124 p. *Cahiers d'études africaines.* 15 sept 2006 ;46(183):676- 8.
32. M'Boukou S. Trajectoires du soin en Afrique. *Le Portique Revue de philosophie et de sciences humaines* [Internet]. 14 juin 2007 [cité 31 déc 2016]; Disponible sur: <http://leportique.revues.org/944>
33. Eholié S-P, N'Dour C-T, Cissé M, Bissagnéné E, Girard P-M. L'observance aux traitements antirétroviraux : particularités africaines. *Médecine et Maladies Infectieuses.* 1 sept 2006;36(9):443- 8.
34. Tomlinson M, Rohleder P, Swartz L, Drimie S, Kagee A. Broadening psychology's contribution to addressing issues of HIV/AIDS, poverty and nutrition: structural issues as constraints and opportunities. *Journal of health psychology.* 2010 ;15(7):972-981.
35. Tshingani K, Mukumbi H, Lubangi Muteba G, Donnen P, Wilmet-Dramaix M. Profil comparatif et évolutif des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine traitées aux antirétroviraux à Kinshasa, République Démocratique du Congo. *Pan African Medical Journal.* 18 déc 2014;19.
36. ONUSIDA. Évaluation nutritionnelle, conseils et soutien pour les adolescents et les adultes vivant avec le VIH. 2014 ; Disponible sur: <http://documents.wfp.org/stellent/groups/public/documents/newsroom/wfp273031.pdf>

37. Benjaber K, Rey JL, Himmich H. Étude sur l'observance du traitement antirétroviral à Casablanca (Maroc). *Medecine et Maladies Infectieuses*. 2005;7- 8(35):390- 5.
38. Nam SL, Fielding K, Avalos A, Dickinson D, Gaolathe T, Geissler PW. The relationship of acceptance or denial of HIV-status to antiretroviral adherence among adult HIV patients in urban Botswana. *Social Science & Medicine*. 1 juill 2008;67(2):301- 10.
39. Alibhai A, Kipp W, Saunders LD, Rubaale T, Mill J, Konde-Lule J. Relationship between characteristics of volunteer community health workers and antiretroviral treatment outcomes in a community-based treatment programme in Uganda. *Global Public Health*. 2 sept 2017;12(9):1092- 103.
40. Neuman M, Obermeyer CM, Group TMS. Experiences of Stigma, Discrimination, Care and Support Among People Living with HIV: A Four Country Study. *AIDS Behav*. 1 juin 2013;17(5):1796- 808.
41. Ky-Zerbo O, Desclaux A, Somé J-F, Asmar KE, Msellati P, Obermeyer CM. La stigmatisation des PVVIH en Afrique: analyse de ses formes et manifestations au Burkina Faso, HIV/AIDS stigma in Africa: analysis of its forms and manifestations in Burkina Faso. *Santé Publique*. 24 juill 2014;26(3):375- 84.
42. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*. août 2001;27(1):363- 85.
43. Santone G, Rucci P, Muratori ML, Monaci A, Ciarafoni C, Borsetti G. Attitudes toward medication in inpatients with schizophrenia: A cluster analytic approach. *Psychiatry Research* [Internet]. 15 avr 2008 [cité 7 déc 2018];158(3):324- 34. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S016517810600401X>
44. Yamada K, Watanabe K, Nemoto N, Fujita H, Chikaraishi C, Yamauchi K, et al. Prediction of medication noncompliance in outpatients with schizophrenia: 2-year follow-up study. *Psychiatry Research* [Internet]. 30 janv 2006 [cité 7 déc 2018];141(1):61- 9. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165178105002118>
45. Cator S. Les représentations du VIH, des personnes vivant avec le VIH et des soins dans le matériel pédagogique en sciences infirmières : une analyse de contenu [Internet] [Thesis]. Université d'Ottawa / University of Ottawa ; 2017 [cité 23 nov 2018]. Disponible sur: <http://ruor.uottawa.ca/handle/10393/36471>
46. Campero L, Herrera C, Kendall T, Caballero M. Bridging the Gap Between Antiretroviral Access and Adherence in Mexico. *Qual Health Res*. 1 mai 2007 ;17(5):599- 611.
47. Dufour C. La relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires : une théorisation ancrée auprès des personnes vivant avec le VIH [Internet] [Thésis]. Université d'Ottawa / University of Ottawa ; 2017 [cité 23 nov 2018]. Disponible sur: <http://ruor.uottawa.ca/handle/10393/36189>
48. Buetti D, Negura L, Gervais M-H. L'intervention sociale auprès des hommes gais : Considérations émergent de la théorie des représentations

sociales. cswr [Internet]. 2017 [cité 23 nov 2018] ;34(1):101- 22. Disponible sur : <http://www.erudit.org/en/journals/cswr/2017-v34-n1-cswr03182/1040997ar/abstract/>

49. Organisation Mondiale de la Santé. Education thérapeutique du patient. Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS [Internet]. 1998 ; Disponible

sur: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)

50. Wallace I. L'intégration de la compétence culturelle autochtone en sciences infirmières : l'expérience des professeurs [Internet] [Thésis]. Université d'Ottawa / University of Ottawa ; 2018 [cité 23 nov 2018]. Disponible sur : <http://ruor.uottawa.ca/handle/10393/38265>

**Tableau 1 : caractéristiques des participants**

Sites	Age moyen	Sexe		Etat matrimonial				Langues d'entretien		
		M	F	Célibataire	Marié	Veuf	Divorcé	Kikongo	Lingala	Français
Hôpital Nsona-nkulu	45 ans (21-72)	6	20	2	11	1	12	10	11	3
Hôpital Saint-luc	46 ans (19 -62)	12	12	4	11	6	3	11	11	4
Total		18	32	6	22	7	15	21	22	7

▪ **Deuxième article relatif à cette étude**

## Research

### Observance to antiretroviral treatment in the rural region of the Democratic Republic of Congo: a cognitive dissonance



Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela<sup>1,2\*</sup>, Nathalie Goutte<sup>3</sup>, Jean-Manuel Morvillers<sup>2</sup>, Cyril Crozet<sup>4</sup>, Mathieu Ahouah<sup>2</sup>, Marie-Claire Omanyondo-Ohambe<sup>1</sup>, Bernard Ntoto-Kunzi<sup>1</sup>, Félicien Tshimungu Kandolo<sup>1</sup>, Monique Rothan-Tondeur<sup>2,5</sup>

<sup>1</sup>Higher Institute of Medical Techniques of Kinshasa, Democratic Republic of Congo, <sup>2</sup>University of Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Nursing Sciences Research chair, Laboratory Educations and Health Practices (LEPS), (EA 3412), UFR SMBH, F-93017, Bobigny, France, <sup>3</sup>University Hospitals of South Paris, Paul Brousse Hospital, INSERM 1193, DHU Hépatinov, France, <sup>4</sup>University Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Laboratory Educations and Health Practices (LEPS), (EA 3412), UFR SMBH, F-93017, Bobigny, France, <sup>5</sup>Assistance Publique Hopitaux des paris (AP HP), Nursing Sciences Research chair Paris, France

\*Corresponding author: Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela, Higher Institute of Medical Techniques of Kinshasa, Democratic Republic of Congo | University of Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Nursing Sciences Research Chair, Laboratory Educations and Health Practices (LEPS), (EA 3412), UFR SMBH, F-93017, Bobigny, France

Key words: Antiretroviral therapy, cognitive dissonance, observance, rural region

Received: 11/02/2018 - Accepted: 12/10/2018 - Published: 02/11/2018

#### Abstract

**Introduction:** this study aimed to understand the influence of local media, religion and cultural beliefs on the therapeutic compliance of patients living with HIV. **Methods:** this study was conducted in two rural hospitals in the Central Kongo province of the Democratic Republic of Congo. Semi-directional interviews were conducted with patients on antiretroviral therapy using a phenomenological qualitative method. **Results:** our results indicated that patients living with HIV in the rural region of the Democratic Republic of Congo are in a constant state of tension between the messages for compliance to antiretroviral treatment advocated by caregivers, and those broadcasted by audiovisual media, religious leaders and local beliefs. This dissonance constitutes a real barrier to therapeutic compliance. **Conclusion:** collaborative strategies between healthcare providers, patients, as well as religious, media and traditional organizations are urgently needed.

**Pan African Medical Journal. 2018;31:159. doi:10.11604/pamj.2018.31.159.15132**

This article is available online at: <http://www.panafrican-med-journal.com/content/article/31/159/full/>

© Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela et al. The Pan African Medical Journal - ISSN 1937-8688. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/2.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

## Introduction

---

Human immunodeficiency virus (HIV) remains a major public health problem [1]. In December 2017, 36.7 million people across the world were living with HIV, among which 70% in Africa [2, 3]. Access to antiretroviral therapy (HAART) among HIV-positive individuals allows to reduce AIDS-related morbidity and mortality. In this respect, patient compliance is crucial for a successful treatment [4]. A good compliance to treatment may help to achieve the goal set fundamental by the United Nations Organization for AIDST, i.e. treating with antiretroviral therapy (ART) 90% of the patients and achieving a 90% viral suppression [5]. Nevertheless, subjects on antiretroviral therapy in rural areas of Africa, face various barriers that may undermine compliance to HIV-treatment [6]. Although communication approaches have been successful on HAART compliance behaviors [7], they also generated cognitive disruption [8]. In fact, after the diagnosis of the disease, the primary knowledge of HIV individuals about HAART is generally constructed on the basis of information provided by health workers, society, media and associations [9]. This information is quickly confronted and interpreted according to dynamic relationships between individuals [10] and may also be interpreted differently depending on the cultural context [11]. Several studies also showed that the whole system of information and communication around HIV raises major questions in Africa regarding potential disharmonies observed in diffusion channels [12]. Indeed, many shortcomings have been identified in operations concerning behavior change with regard to HIV prevention and compliance to treatment [12]. Jelliman *et al.* even argue that media are responsible for the stigmatization of HIV patients under HAART [13].

Our study was based on the well-known Festinger's theory on cognitive dissonance. This theory suggests that each individual has an inner desire to maintain all one's attitudes and beliefs in harmony [14]. However, this balance can be called into question when two or more cognitions come into opposition, generating a cognitive dissonance. This state is psychologically very disturbing for the individual [15], causing a state of tension which in turn motivates the need to recover a coherent cognitive universe [16]. As underlined above, compliance to therapeutic regimens is the result of a dynamic process of human behavior and interactions. Therefore, characterizing the quality of the information, the beliefs and how they relate to mental representations of patients may enable to identify possible barriers to compliance [17]. Several works have underlined

the need to use good and appropriate information to properly deliver educational messages and to improve the effectiveness of follow-up [18]. Cognitive dissonance can exist when the situation experienced by an individual conflict with one's knowledge or beliefs. Vaidis used this theory to elucidate pre-existing attitudes and behaviors [19]. This approach was also used by Schoenfish to explain a risk that an individual can take in the when facing a well-known danger [20]. At Nsona-Nkulu Hospital in Mbanza-Ngungu and Saint Luc in Kisantu, patients are frequently confronted to regular local media speeches, traditional and religious beliefs concerning cure of the disease; however, the effects of these speeches on the observance of the patients receiving treatment are not well known. It seems therefore necessary to consider all cultural aspects in the promotion of compliance to HAART [21]. In this study, we aimed to understand the influence of the media, religious practices and traditional beliefs on compliance to HAART among patients from rural areas of the Democratic Republic of Congo.

## Methods

---

**Study sites:** this study was conducted in May and June 2016 in two rural hospitals in the central Kongo province (Nsona-nkulu of Mbanza-ngungu and Saint-Luc of Kisantu) in the Democratic Republic of Congo. We selected these hospitals for two main reasons. First, they are among the most important structures in rural areas treating such a large number of HIV-patients. Second, the authorities of these two sites expressed strong support for the conduct of the study.

**Study design and patients' recruitment:** we used a qualitative approach based on a phenomenological method in order to characterize patients' experiences and their own interpretations during the antiretroviral treatment process [22]. Adult volunteers ( $\geq 18$ ), being on antiretroviral therapy for at least 3 months, speaking one of the three study languages (French, Lingala or Kikongo) were locally recruited. Consent was obtained through.

**Data collection:** semi-directional individual interviews were conducted in three languages, two local (Kikongo and Lingala) and one official (French). Open-ended questions were asked to patients using the language of their choice, allowing them to freely and easily talk about their disease and HIV-related issues [23]. All interviews were conducted in quiet locations, i.e. in HIV office of each health facility. In addition, interviews were carried out privately to ensure

total confidentiality. Codes were used instead of names in order to obtain patients' consent to respect the anonymity of patients. Information was collected by a nursing researcher, specializing in public health and speaking the three before-mentioned languages. When patients refused to record their voice, information was written on paper, extending the time of the interview. The principal investigator was the only one involved in the process and also the only one to keep all the contents.

**Sample selection:** as this research focused on interviews accumulating multiple cases and based on oral histories with recorded and fully transcribed interviews, a contrast-saturation sample was preferred [24]. This saturation was reached when no new information enriched the study after a series of interviews as defined by Pires [25]. Indeed, Pires insists that one cannot go beyond 50 to 60 subjects because of the complexity it entails in the data analysis.

**Transcript:** the recorded information was faithfully and completely transcribed shortly after the interview on paper and on a computerized document in the language of expression of the patient by the researcher himself. After all the interviews, a summary sheet of each interview - mentioning the time, duration and place of the interview and the major lines of the context was filled in.

**Translation of interviews:** interviews recorded in local languages (Lingala and Kikongo) were translated into French by two professionals holding master degrees in these languages. Firstly, each expert carried out the translation independently. Secondly, a comparison of the translated texts was conducted after in order to detect the diverging points.

**Data analysis:** based on the transcriptions of each interview, a content analysis was performed using the Hsieh method [26]. This approach has been extensively used in nursing research studies [27]. This method enables to objectify the phenomenon in question. Codes with verbatim meaning were identified and then grouped into sub-themes. Then, a thematic and comparative analysis was carried out manually with the "sphinx Lexica" software. Codings expressing the aspects sought in the study were established. Finally, the verbatims producing dissonant effects (favorable and unfavorable) to the observance were removed.

**Ethical aspects:** the study was approved by the National Committee of Health Ethics (NCHE) of the Democratic Republic of Congo (decision N ° 017/CNES/BNPMMF/2016 of 08 January 2016). The

authorities of each site selected for the study were informed before the actual start of the study and enabled to introduce us to head nurses and doctors in charge of the care of HIV-patients. An informed consent form written in French and translated into local languages (Lingala and Kikongo) was filled by the investigator for each patient. Thus, before beginning the interview, the interviewer read carefully the informed consent form in the language of choice of the patient. A copy of the consent form, was provided to interviewees, in case they have questions later. Providing an informed consent was a selection criterion for the enrolment in the study. Each interview was recorded using dictaphones and notes were also taken. Any patient for whom informed consent was originally sought was free to interrupt the interview and withdraw the consent at any time of the study. The confidentiality of data registration and notes was strictly respected. Written patient data were systematically stored in a locked cabinet. Computer files were protected using passwords. The recordings used during the analyses were destroyed afterwards.

## Results

---

A total of 50 interviews were conducted among patients aged between 19 and 79 years old, including 18 men and 32 women. The largest number of interviews (26) were conducted at the Nsona-Nkulu site (26 vs 24), including 43 conducted using the local languages (22 in Lingala and 21 in Kikongo). Interviews lasted on average less than 34 ( $\pm 10$ ) minutes.

**Disagreement in the media:** all patients confirmed to have received useful guidance and advices from healthcare providers, helping them to follow their HIV antiretroviral treatment. However, several participants revealed that anti-HAART propaganda was made through various messages broadcasted on local radio stations. These messages included claims for curative treatments for HIV, encouraging patients to stop HAART. "...at the very beginning of antiretroviral treatment, the nurses explanations helped me a lot and I was taking my medication appropriately. But...Last month I stopped taking my antiretrovirals for 5 days, especially because people are promoting certain products coming from India through local radios they do not like mixing with modern treatment, I had to interrupt the antiretrovirals temporarily and I took them back when I found that all they said was false." This conflicting information left patients in a state of permanent psychic tension, with doubts on whether or not taking antiretroviral treatment. "But above all we are confused.



Should we go to those people who talk about the complete cure of AIDS through some local radios or should we continue with antiretroviral therapy ..."

**Dissonance in the messages of religious leaders:** religions and religious leaders have an important role in the facilitation of the therapeutic compliance but may also be a barrier. Patients stressed that spiritual leaders of mother churches (Catholic, Protestant, Salvation Army...) often recommend patients to take into account caregivers' trustworthy advices. "... I was already discouraged, but my pastor convinced me to continue this treatment. When I saw him, he told me that he could pray for me, but his prayer would be effective if I continued with the treatment. Since then, I resumed treatment and I am better ..." In contrast, other patients emphasized the negative role of charismatic churches called revivals, disorienting them by promising miracle cures related to their ability to castigate the evil spell. "In our church, the deacons initially told us that this disease was caused by sorcerers. They began by chasing away evil spirits for 4 months with towels, we were given holy water to drink instead of antiretrovirals"; "We went into exorcising by stopping the treatment for three months. Afterwards, I realized that on the contrary my health was getting worse ... And since I restarted the treatment, my weight increased, I resumed certain activities ..." Patients stressed that they were trying to listen to contradictory messages; on the one hand messages supporting antiretroviral therapy from the leaders of the traditional churches, and on the other hand messages from the revival churches advocating miraculous healing. In short, traditional churches urge the patients to start treatment as early as possible while in contrast revival churches recommend to delay the start of antiretroviral therapy because they associate mysticism to the disease, using exorcism to care it. "... ohhhh the priest of the parish prayed for me, he advised me to go back to hospital in order to continue the treatment after the prayer. My sister did not trust the priest and took me to their pastor. The latter rather said that my illness was from a mystical cause whose healing is only spiritual ... I spent a long time without treatment, ... I was confused "At the revival church, they told me not to start antiretroviral therapy because it was first necessary to get out the evil spirits that are in me ... That's why I started my treatment very late... when I met the spiritual chief of our Kimbanguist church, he blessed me and asked me to go back to hospital and start my treatment as soon as possible. This supported me, and I decided to resume the treatment." All these contradictory messages from the spiritual leaders of mother and revival churches raise questions on the right path to follow among patients who seem really disoriented by the

strategies adopted by revival. Generally, this is only after their health condition deteriorates that patients resume treatment. Thus, it would seem that health deterioration was the main factor that forced patients to start antiretroviral therapy. "I sometimes interrupted it, especially when religious care required it. But when I saw that my health was collapsing, I decided to break this path. And since I took my antiretroviral treatment, it's fine now".

**Dissonance in traditional beliefs:** some patients also mentioned that in chronic diseases, cultural beliefs, traditions and customs still have a strong hold in spite of the social evolution. These cultural beliefs may raise doubts on the effectiveness of the antiretroviral treatment. "... In our country, we resort to modern medicine especially for acute disease. However, the path of traditions is not yet neglected. Since my childhood, this is the way that our parents used to cure us of any incurable disease ... no, I doubt that antiretroviral treatment will really work..." Moreover, in most cases, patients are in conditions of vulnerability and feel victims or accused. That is why, very often, family members may take the lead in the management of their disease. "I cannot decide...My brother forced me to take traditional treatments. I was frustrated, stressed out..." Several patients also reported seeing the "modern" medical doctor during the antiretroviral treatment process but also at the same time traditional healers due to the insistence of their family. Patients listed the different strategies used by traditional healers to "cure" their disease among which intake of herbal teas or resort to tattoos " Many people advised us to go to hospital, to see a doctor or a nurse, at the same time we were advised to resort to tattoos, to consume several herbal teas we are wondering on whom to rely". Other patients indicated that the use of fetishism during antiretroviral therapy may be relevant. In most cases, these fetishists require VIH patients to drop antiretroviral therapy during the incantation period. However, patients generally resume treatment once their health has deteriorated. "I gave up on antiretroviral treatment because I had to adhere to the instructions of the fetishist doctors. Imagine that one of them made me drink the blood of a hardly slaughtered fowl. Another fetishist doctor made me sleep under the bed for 4 nights. While I spent time with the fetishist doctors, my health changed in a very negative way. I decided to go back to the antiretroviral treatment, otherwise it would be very bad for my health ". In Africa in general, HIV is often considered as a bad luck thrower disease. This design prevents people living with HIV from initiating antiretroviral therapy as soon as possible. Moreover, for patients on antiretroviral therapy, this cultural belief arouses the appearance of a cognitive dissonance Figure 1.

## Discussion

---

Our study enabled us to better understand the influence of media, religions and cultural beliefs on compliance to antiretroviral therapy in 50 patients from rural regions of RDC. The phenomenological based approach also permitted us to thoroughly investigate patients' personal experiences [24]. We adapted this approach in the context of patients receiving antiretroviral therapy in order to understand their reactions when facing different speeches from medias [25]. Participants in our study revealed the different sources of dissonance they faced.

**Dissonance in broadcast messages:** our findings indicate two opposite media views regarding antiretroviral therapy: one supporting antiretroviral therapy and the other broadcasting anti HAART messages. This indicates a dangerous lack of control as regards broadcast messages. And yet "any communication act should be part of the cognitive environment of the population and should be understood on the basis of the experience of its realization [12]. Our findings regarding the disharmony on HIV/AIDS in press corroborate those of other studies [26]. For instance, in South Africa, President Thabo Mbeki's has considered Africa as a victim of AIDS. This position in the media on HIV/AIDS caused confusion among the population [27]. In addition, mass media, especially newspapers and magazines, very often stigmatize population by only focusing on dramatic effects of the disease and by considering the epidemic as a major event [28]. Thus, "the myths on AIDS reflect a diversity of representations in Africa. This reinforces the urgent need to adapt messages according to the context of their dissemination" [29]. Inconsistencies and contradictory messages from communication channels prevents from a correct understanding of messages. They also, create cognitive conflicts responsible for behavioral changes [12]. An effective control of message broadcast concerning health issues seems therefore of high importance to enable a better compliance to treatment.

**Dissonance in the messages from religious leaders:** traditional African religion plays an important role in individual's day life, as an essential element of the "indigenous knowledge systems". However, this "knowledge" also appears to be an important source of dissonance among patients with VIH. Our results are in line with other studies carried out in rural regions showing that spirituality plays an

important role in the self-regulation of the disease and its treatment [30]. Our results are also in accordance with a study by Gruénais on religious congregations [31]. In our survey, we showed that religions had both good and bad influences on AIDS treatment in the Democratic Republic of Congo. We observed in our study that mother churches (Catholic, Protestant, Salvationist, Kimbanguist ...) and their spiritual leaders seem to a positive influence on compliance of HIV patients to treatment by encouraging them to take their anti-retroviral treatment. As stressed by Denis P [32] traditional African religions are key elements in the fight of AIDS. In contrast, revival churches seemed to have strong negative influences on HIV patients by promising miraculous cure. This can be related to the fact that for some patients AIDS is a divine punishment [33]. This trend has been criticized by the Congolese press, which showed the drift of numerous Congolese pastors who encourage HIV patients to stop the HAART to hope for a miracle cure [34]. We showed that most patients do trust their religious leaders. This trust toward religious leaders can be used to help convincing patients to better follow their treatment.

**Dissonance on traditional beliefs:** beliefs in tradition are the third major reason which creates psychic tension among patients with. Such beliefs on antiretroviral therapy (ARV) are crucial for the compliance with treatment but are still too poorly documented in sub-Saharan African countries [35]. Kempainen *et al.* [36] demonstrated that the majority of participants did believe that HIV was a serious and chronic disease that can be controlled through appropriate antiretroviral therapy, although traditional treatments still remains, the main medication against diseases. In addition, it has also been showed that individuals who believed that the cause of HIV/AIDS was due to misfortune or God's will were also those who were more likely to believe that the progression of their illness was linked to destiny [30]. We also found that compliance to treatment was also related to patients' ties with their family and how they communicate with their relatives [36]. Traditional aspects have influenced the use of antiretroviral drugs from the beginning, which is mainly represented by the consultation of traditional healers in HIV care. Traditions have thus strong impacts on compliance to treatment as most of patients may have seen traditional healers immediately after the diagnosis of their disease. Limitations of the study: Subjects were volunteers and the study were limited to two hospitals. Caution is therefore needed when extrapolating the results.

## Conclusion

---

Our results suggested that the speeches from religious leaders or from media generate a major cognitive dissonance among patients with HIV. Patients find themselves torn between different beliefs, leading to a state constant tension, and causing non-compliance with treatment. Effective strategies to improve the collaboration between the different stakeholders (healthcare providers, patient's media and traditional organizations) are urgently needed. Considering all cultural and traditional aspects is also of high relevance in the fight against HIV. In addition, educational interventions and campaigns involving various stakeholders such as caregivers (nurses, doctors...), opinion leaders (religious leaders, media and customary chiefs) as well as local associations raising awareness of the importance of antiretroviral therapy should be implemented among rural populations. Other studies of this kind are needed in similar contexts.

### What is known about this topic

- Africa remains the continent most affected by HIV infection;
- The general prevalence of HIV in the Democratic Republic is low, but with the hidden epidemic in rural areas;
- Chronic diseases in the Democratic Republic of Congo are influenced by culture.

### What this study adds

- Some local media are making antiretroviral propaganda in the context of this study, which propaganda has never been denounced. Cognitive conflicts caused by discreet media in patients on antiretroviral therapy create dissonance that strengthen antiretroviral treatment non-compliance;
- Sensitization of opinion leaders to the control of the messages broadcasting by medias in connection with the patient's health;
- The mobilization and involvement of cultural leaders (some spiritual leaders, opinion leaders, etc.) as a strategy to improve adherence to antiretroviral treatment would be a good therapeutic education strategy in this context.

## Competing interests

---

The authors declare no competing interests.

## Authors' contributions

---

Simon-Decap Mabakutuvangilanga: organization of the study, protocol writing, data collection, qualitative analyzes, article writing; Nathalie Goutte: qualitative analyzes and revision of manuscript; Cyril Crozet: qualitative analyzes; Jean-Manuel: morvilliers: writing and revision of manuscript; Mathieu Ahouah: data collection, writing and revision of manuscript; Marie-Claire Omanyondo: data collection and writing and revision of manuscript; Bernard Ntoto-Kunzi: data collection and writing and revision of manuscript; Félicien Tshimungu Kandolo: data collection, correction of the article; Monique Rothan-Tondeur: organization of the study, Drafting of the protocol and article writing.

## Acknowledgments

---

We thank the authorities of the Global Health Action Columbia University Mailman's School of Public Health and Nursing Education Partnership Initiative Program Manager for funding field research, as part of a project of nurses' training of the Higher Institute of Medical Techniques of Kinshasa, in the Democratic Republic of Congo (2016-2017). We thank all the caregivers for their collaboration throughout the research period.

## Figure

---

**Figure 1:** different sources of dissonance

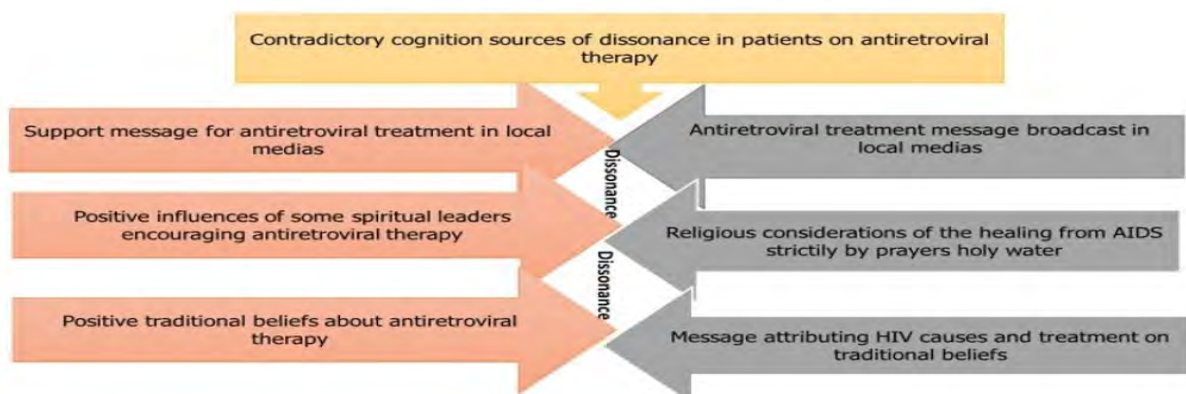
## References

---

1. Ross I, Mejia C, Melendez J, Chan PA, Nunn AC, Powderly W *et al.* Awareness and attitudes of pre-exposure prophylaxis for HIV prevention among physicians in Guatemala: Implications for country-wide implementation. *PLoS One.* 2017; 12(3): e0173057. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)

2. Dynes M, Tison L, Johnson C, Verani A, Zuber A, Riley PL. Regulatory Advances in 11 Sub-Saharan Countries in Year 3 of the African Health Profession Regulatory Collaborative for Nurses and Midwives (ARC). *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2016; 27(3): 285-96. **PubMed | Google Scholar**
3. ONUSIDA. Statistiques mondiales sur le VIH en 2017. Accessed 11 february 2018
4. Musumari PM, Feldman MD, Techasrivichien T, Wouters E, Ono-Kihara M, Kihara M. "If I have nothing to eat, I get angry and push the pills bottle away from me": a qualitative study of patient determinants of adherence to antiretroviral therapy in the Democratic Republic of Congo. *AIDS Care*. 2013 1st oct; 25(10): 1271-7. **PubMed | Google Scholar**
5. Voss JG. Impressions of the 21st International AIDS Conference in Durban, South Africa. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2016 1 Nov; 27(6): 748-51. **PubMed | Google Scholar**
6. Chen NE, Meyer JP, Avery AK, Draine J, Flanigan TP, Lincoln T *et al*. Adherence to HIV Treatment and Care Among Previously Homeless Jail Detainees. *AIDS Behav*. 2013 1 oct; 17(8): 2654-66. **PubMed | Google Scholar**
7. Babalola S, Van Lith LM, Mallalieu EC, Packman ZR, Myers E, Ahanda KS *et al*. A Framework for Health Communication Across the HIV Treatment Continuum. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 1999. 2017 1 janv; 74(Suppl 1): S5-14. **PubMed | Google Scholar**
8. Auvinen J, Kylmä J, Välimäki M, Bweupe M, Suominen T. Barriers and resources to PMTCT of HIV: Luba-Kasai men's perspective in Lusaka, Zambia. *J Assoc Nurses AIDS Care JANAC*. 2013 déc; 24(6): 554-68. **PubMed | Google Scholar**
9. Serin D, Rauglaudre G. Cancer du sein avancé 29es Journées de la Société Française de Sénologie et Pathologie Mammaire (SFSPM) Avignon, 14-16 novembre 2007. Paris: Springer-Verlag France; 2008.
10. Vigeant C. Analyse de réception d'un message de santé le cas de la campagne gouvernementale Fausse note. 2010 Accessed Jan 17 2018.
11. Desclaux A, Lévy J-J. Présentation: cultures et médicaments; Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale. *Anthropol Sociétés*. 2003; 27(2): 5. **Google Scholar**
12. Kakdeu LM. Les effets cognitifs des conflits discursifs sur le non-changement de comportement: Cas de la prévention du sida au Cameroun. *Communication*. 2012; 30: 1. **Google Scholar**
13. Jelliman P, Porcellato L. HIV is Now a Manageable Long-Term Condition, But What Makes it Unique: a qualitative study exploring views about distinguishing features from multi-professional HIV Specialists in North West England. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2017; 28(1): 165-78. **PubMed | Google Scholar**
14. Festinger L. A theory of cognitive dissonance. 1962. **Google Scholar**
15. Vaidis D. La dissonance cognitive 2011. Accessed 17 jan 2018.
16. LAHIRE B. La culture des individus: Dissonances culturelles et distinction de soi. *La Découverte*. 2016; 1687.
17. Robin-Quach P. Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif, To Know the Patient's Representations to Optimize the Educational Project. *Rech Soins Infirm*. 2009; 98: 36-68. **Google Scholar**
18. Raharinjatovo L, Ralandison S. L'observance thérapeutique et la compréhension des prescriptions médicamenteuses par les patients malgaches. *Médecine Santé Trop*. 2015; 25(1): 82-6. **Google Scholar**
19. Vaidis D. Attitude et comportement dans le rapport cause-effet: quand l'attitude détermine l'acte et quand l'acte détermine l'attitude. *Linx Rev Linguist L'université Paris X Nanterre*. 2006; 54: 103-11. **Google Scholar**
20. Schoeneich P, Busset-Henchoz M-C. La dissonance cognitive: facteur explicatif de l'accoutumance au risque. *Rev Géographie Alp*. 1998; 86(2): 53-62. **Google Scholar**

21. Eholié S-P, N'Dour C-T, Cissé M, Bissagnéné E, Girard P-M. L'observance aux traitements antirétroviraux: particularités africaines. *Médecine Mal Infect.* 2006 1 sept; 36(9): 443-8. **Google Scholar**
22. Savoie-Zajc L. Comment construire un échantillonnage scientifique valide. *Rech Qual.* 2006; Hors Série(5): 99-111.
23. Zeler A, Troadec C. Ressenti des patients lorsque la sexualité est abordée par un médecin généraliste: étude qualitative sur 96 patients adultes du Languedoc-Roussillon, France. *Sexologies.* 2017 juill 1; 26(3): 136-45. **Google Scholar**
24. Drapeau M. Réflexion épistémologique sur la recherche qualitative et la psychanalyse: refaire une place au rêve et à l'imaginaire. *Coq-Héron.* 2004; 177(2): 124-9. **Google Scholar**
25. Narushima M, Liu J, Diestelkamp N. I Learn, Therefore I am: a phenomenological analysis of meanings of lifelong learning for vulnerable Older Adults. *Gerontologist.* 2018 Jul 13; 58(4): 696-705. **PubMed | Google Scholar**
26. Côté J-F. Communication sociale et communication culturelle: idéologie et transmission de sens du point de vue des sciences de la culture, Summary. *Pensée Plurielle.* 2006; 11(1): 21-42. **Google Scholar**
27. Kenyon C. Cognitive dissonance as an explanation of the genesis, evolution and persistence of Thabo Mbeki's HIV denialism. *Ajar-Afr J Aids Res-AJAR-AFR J AIDS RES.* 2008; 7(1): 29-35. **PubMed | Google Scholar**
28. Lévy JJ. L'apocalypse dans les représentations de l'épidémie du VIH/sida religieux au médiatique. *Frontières.* 2013; 25(2): 41. **Google Scholar**
29. Blanchon K. Représentations du sida dans les discours médiatiques à Madagascar. *Rev Fr Sci L'information Commun.* 2015; 6. **Google Scholar**
30. Kempainen J, Kim-Godwin YS, Reynolds NR & Spencer, VS. Beliefs about HIV disease and medication adherence in persons living with HIV/AIDS in rural southeastern North Carolina. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care.* 2008; 19(2): 127-136. **PubMed | Google Scholar**
31. Gruénais M-É. La religion préserve-t-elle du sida Des congrégations religieuses congolaises face à la pandémie de l'infection par le VIH. *Cahiers d'Études Africaines.* 1999; 39(154): 253-270. **Google Scholar**
32. Denis P. La montée de la religion traditionnelle africaine dans l'Afrique du Sud démocratique. *Histoire et missions chrétiennes.* 2007; 3: 121-135. **Google Scholar**
33. Fancello S. Guérison, délivrance et sida: les femmes et la «maladie de Dieu» dans les Églises pentecôtistes africaines, Healing, deliverance and Aids: women and the "disease of God" in the African Pentecostals Churches, Curación, liberación y sida: las mujeres y la « enfermedad de Dios » en las iglesias pentecostales africanas. *Sci Soc Santé.* 2007; 25(4): 5-34. **Google Scholar**
34. Slate Afrique. RDC: Séropositifs, priez et vous serez guéris? *Slate Afr.* 2012. Accessed 17 jan 2018.
35. Nozaki I, Kuriyama M, Manyepa P, Zyambo MK, Kakimoto K, Bärnighausen T. False beliefs about ART effectiveness, side effects and the consequences of non-retention and non-adherence among ART patients in Livingstone, Zambia. *AIDS Behav.* 2013; 17(1): 122-6. **PubMed | Google Scholar**
36. Benarous X, Legrand C, Consoli SM. Motivational interviewing use for promoting health behavior: an approach of doctor/patient relationship. *Rev Médecine Interne.* 2014; 35(5): 317-21. **PubMed | Google Scholar**



**Figure 1:** different sources of dissonance

## ▪ Commentaires supplémentaires pour l'étude Kothar 2

Les principaux résultats de la première production de l'étude Kothar 2 argumentent plus vers le rôle des aspects culturels dans l'inobservance au traitement antirétroviral.

A travers les différents verbatims, cette production fait ressortir certains éléments nouveaux inattendus pendant l'élaboration du protocole de cette étude. Il s'agit d'abord du déplacement des patients dans le cadre des activités génératrices des revenus et le fait que certains patients fuient leurs milieux respectifs pour se faire soigner à un milieu plus loin afin de garantir la discrétion de leur état sérologique. Cela reste une préoccupation et nécessite une véritable prise de conscience de la part des patients qui sont les vrais acteurs en matière d'atteinte de l'observance au traitement antirétroviral.

Ensuite, la mauvaise qualité des soins notamment dans les pavillons reste aussi un élément inattendu. En effet, en observant les points de vue des patients à ce sujet, l'on constate qu'apparemment moins d'attention est portée aux infirmiers des services généraux par rapport à ceux des services spécifiques qui sont mieux formés voire mieux rémunérés. Les questions que l'on peut se poser sont alors les suivantes : Cette manière de faire ne crée-t-elle pas une forme de stigmatisation aux autres infirmiers des services d'hospitalisation ? Comment les infirmiers des ces différents services perçoivent-ils ces écarts ? Toutefois, des études orientées vers les points de vue des infirmiers de l'ensemble des services peuvent arriver à compléter ces avis.

Le regard croisé des résultats de la première étude à ceux de cette deuxième étude relève un point de convergence. Il s'agit de l'aspect alimentaire qui ressort à la fois comme un élément important corrélé à l'observance au traitement antirétroviral. La régularité des repas dont on parle dans l'étude quantitative transversale et le manque d'aliments souligné comme un frein à l'observance dans l'étude qualitative sont deux interprétations qui s'articulent autour d'un besoin alimentaire réel pour les patients et qui devrait être considéré comme un axe important de l'intervention. Les constatations rapportées sur le terrain bien que non documentées ont montré qu'une intervention focalisée sur la distribution des kits alimentaires avait déjà été réalisée par le fond mondial dans ce contexte. Cependant cela est resté insuffisant pour répondre au problème d'inobservance. Ce qui explique qu'il faille réfléchir sur d'autres formes d'interventions nutritionnelles qui seront plus fiables, plus durables, adaptées et acceptables par la population concernée.

Au regard des résultats très importants de l'étude Kothar 2 ayant permis de fournir des informations spécifiques en rapport avec le rôle de la culture dans le processus thérapeutique, il y a lieu de mettre en place des interventions culturellement adaptées dans un souci d'améliorer l'observance au traitement antirétroviral. La grande interrogation est donc : « Quelle serait la stratégie d'éducation thérapeutique culturellement adaptée au contexte de cette étude pour améliorer l'observance au traitement antirétroviral ? ».

Les observations faites sur le terrain montrent que quelques stratégies d'éducation des patients sont déjà en cours d'utilisation (rappels des patients à travers des appels téléphoniques, quelques fois utilisés pour le rappel des patients au respect des rendez-vous, sinon pour la recherche des perdus de vue. Le suivi à travers des visites à domicile est aussi régulièrement utilisé par des associations locales pour le suivi des patients...). Cependant, cela reste non documenté et n'aient pas produit les effets escomptés. C'est dans ce contexte qu'il est question de penser à une autre stratégie originale. Au regard de l'influence de la culture telle que démontré dans l'étude Kothar 2, il semble primordial

de proposer et privilégier des réponses culturellement adaptées. C'est dans ce contexte que le choix du théâtre traditionnel comme stratégie d'éducation de la population a été proposé. Ce choix n'est pas un fait du hasard. Sans pour autant s'en passer des détails sur les raisons qui ont motivé ce choix tels qu'ils sont développés dans la partie spécifique réservée au théâtre, nous citons ici quelques raisons. Premièrement, cela au regard de son impact populaire sur le vécu quotidien et sur les questions d'actualité en République Démocratique du Congo. Une autre raison qui a motivé le choix de cet outil est le fait qu'il soit l'une des stratégies d'éducation thérapeutique la mieux suivie et la mieux acceptée par la population Congolaise [289]. Cependant, plusieurs interrogations existent quant à l'utilisation du théâtre traditionnel sur l'observance au traitement. C'est ce qui justifie pleinement l'intérêt de la revue systématique réalisée pour essayer de comprendre la place qu'occupe le théâtre et essayer de décrypter ses effets sur le changement de comportement. Ce qui fait partie intégrante de la troisième étude du programme Kothar et qui est décrite dans les lignes qui suivent.

# Étude kothar 3. Le théâtre, outil de changement de comportement : Revue systématique de la littérature

---

## Résumé de l'étude Kothar 3

### ▪ Introduction

Modifier le comportement des populations (grandement influencées par la culture comme celle du milieu rural de la République Démocratique du Congo (RDC) exige l'adoption des stratégies de communication adaptées au contexte. Le théâtre traditionnel, l'une des stratégies communicationnelles la mieux suivie en milieu rural de la République Démocratique du Congo, est utilisée de plus en plus en prévention primaire des maladies. Il pouvait donc être une stratégie d'éducation thérapeutique importante pour éduquer les patients. Cependant, les différents effets palpables de l'utilisation de cette stratégie restent peu explicites. Cette étude est la troisième du programme de recherche Kothar. L'objectif de cette revue systématique de la littérature est d'une part de décrire la place originale du théâtre dans le changement de comportement et, d'autre part, elle permet de comprendre les différents effets du théâtre dans ce changement de comportement.

### ▪ Méthode

Il s'agit d'une revue systématique de la littérature réalisée sur 7 bases de données (medline, Isidore, Cochrane via Willey, Éric, Cairn, Cinhal, psy via la Base de santé psy). Les articles ont été sélectionnés entre les mois de novembre et décembre 2017. La stratégie de recherche consistait à réaliser d'abord un repérage d'articles scientifiques à partir des thésaurus spécifiquement dans chaque base de données. Ensuite, une sélection des articles à travers des mots clés et/ou leurs similaires en anglais ou en français ont été utilisés. Les principaux mots clés sont « Dramatherapy ou psychodrame ». Les articles ont été sélectionnés selon différents niveaux. Le premier niveau consistait à identifier les articles. Cela a permis de sélectionner les articles après la lecture des titres. Le deuxième niveau est celui d'articles retenus après élimination des doublons. Le troisième niveau est celui de l'admissibilité d'articles en texte intégral, obtenu après application des critères de sélection. Le quatrième niveau d'articles retenus dans la revue systématique est celui d'articles après lecture du texte intégral.

### ▪ Résultats

#### • Résultats quantitatifs

Au total 23 articles publiés en anglais ont été inclus dans la revue systématique. Tous les articles inclus dans cette revue systématique sont interventionnels et ont été publiés en langue Française. 64,5% d'articles ont été publiés dans la dernière décennie. Dans 67% de cas, le théâtre est utilisé



comme seule stratégie d'éducation thérapeutique ou pour le changement de comportement. Dans certains articles le théâtre a été utilisé en combinaison avec d'autres stratégies.

Le tableau ci-dessous illustre ces résultats.

Variables	Résultats
Langues de publication d'article	100% d'articles publiés en langue anglaise
Types d'articles inclus	100% d'articles sont interventionnelles
Année de publication	Depuis 2000, sauf quelques exceptions, chaque année a eu des publications sur le théâtre
Proportion d'article publié selon les décennies	La grande proportion soit 64,5% d'articles inclus ont été publiés dans la dernière décennie (2008-2017), 37,9% d'article entre 1998-2007 et 4,3% articles publiés entre 1988-1997
Stratégie d'utilisation d'articles	Dans 60,9% d'articles, le théâtre a été utilisé comme seule stratégie éducationnelle et dans 33%, le théâtre a été utilisé en combinaison avec d'autres stratégies.

Tableau 4: Tableau récapitulatifs des caractéristiques d'articles sélectionnés

- **Résultats qualitatifs**

Deux grands groupes d'effets du théâtre dans l'observance au traitement ou pour le changement de comportement ont été relevés.

Les premiers considérés comme principaux effets tiennent compte de l'amélioration de compétences chez les bénéficiaires de la pratique de théâtre, effet sur le système communicationnel et l'interaction entre les groupes, sur l'amélioration des connaissances, sur la motivation des bénéficiaires et sur la prise de conscience de soi.

D'autres effets du théâtre dans le changement de comportement sont considérés comme mineurs. Il s'agit notamment des effets sur la qualité de vie et le bien-être des patients, effet sur le rappel de souvenir, effet sur la stigmatisation, effet sur l'amélioration des déficits sociaux, et. Tous ces résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous.

- **Tableau synthèse des résultats**

Principaux effets générés par la pratique du théâtre	
L'utilisation du théâtre favorise la communication et l'interaction entre les groupes	L'éducation par le théâtre est une stratégie qui permet de transmettre le message. Ainsi, les interventions théâtrales favorisent l'interaction entre le patient, la famille, la communauté voire même les soignants
Le théâtre agit sur les compétences	Les scènes théâtrales démonstratives peuvent améliorer les compétences, les capacités des bénéficiaires

Le théâtre améliore les connaissances	L'utilisation du théâtre comme stratégie éducationnelle a des effets positifs dans l'amélioration des connaissances du patient ou de la communauté
Le rôle du théâtre sur la motivation des bénéficiaires	L'utilisation de la stratégie théâtrale peut motiver les bénéficiaires à participer à une activité de santé
Effet sur la prise de conscience de soi	Le théâtre permet aux bénéficiaires de prendre conscience sur un sujet quelconque
<b>Effets mineurs du théâtre dans changement de comportement</b>	
Effet sur la qualité de vie et le bien être des patients	Les interventions sur le théâtre ont des effets positifs sur la qualité de vie et le bien être des patients
Effet sur le rappel de souvenir	Le théâtre bien joué peut être une stratégie pour rappeler certains anciens souvenirs
Effet sur la stigmatisation	Le suivi des stratégies théâtrales permet de dissiper la stigmatisation chez les patients souffrant des maladies chroniques
Effet sur les déficits sociaux	Le théâtre aide à améliorer les déficits sociaux

Tableau 5: Tableau récapitulatifs des effets du théâtre

## ▪ Discussion

Les différents points discutés dans cette étude sont :

La méthodologie : Le fait que la recherche concernait plusieurs base des données a permis d'inclure la plupart des articles qui devaient être sélectionnés. Ensuite, le fait de n'avoir pris en compte que les articles ciblant les maladies chroniques, montre la place de cet outil dans l'éducation thérapeutique.

Les résultats quantitatifs : La revue systématique a permis de prouver que le théâtre, bien que stratégie novatrice, a déjà fait ses preuves. Cependant, aucune étude n'a parlé du théâtre et l'observance au traitement antirétroviral. Ce qui explique l'originalité de cette étude.

Les résultats qualitatifs : L'étude souligne que le théâtre est une stratégie préférée, qui a des effets positifs sur le théâtre dans l'éducation thérapeutique surtout dans les maladies.

## ▪ Conclusion

L'utilisation du théâtre dans le changement de comportement reste une stratégie prometteuse bien documentée. Cependant, son utilisation spécifique dans l'observance au traitement antirétroviral qui fait l'objet de ce programme de recherche Kothar reste originale. Toutefois, il sied de signaler que la stratégie théâtrale pouvait bien s'adapter comme stratégie d'éducation thérapeutique dans le contexte de cette étude, lequel contexte est dominé par l'influence de la culture.

## **Production originale relative à cette étude**

Cette étude, fera l'objet d'un article intitulé « Le théâtre et l'observance au traitement : Revue systématique ».

### ▪ **Contribution personnelle à cette étude**

Notre contribution personnelle pour cette étude était :

La conception de l'étude et la rédaction du protocole

La recherche bibliographique dans pubmed et les autres bases de données

La sélection des thésaurus et l'analyse d'articles sélectionnés ;

La rédaction du rapport et un article

### ▪ **Article original relatif à cette étude**

## **Le théâtre, une méthode pédagogique au profil du changement de comportement dans les soins : Revue Systématique de la littérature**

Simon-Decap Mabakutuvangilanga-Ntela<sup>1,2</sup>, Daniel Ishoso Katwashi<sup>3,4</sup>, Mathieu Ahouah<sup>1</sup>, Félicien Tshimungu Kandolo<sup>2</sup>, Monique Rothan Tondeur<sup>1,5</sup> and Aurore Margat<sup>1</sup>.

1. Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Chaire Recherche Sciences infirmières, Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS EA 3412), UFR SMBH, F-93017, Bobigny, France
2. Section des sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques de Médicales de Kinshasa, Ville de Kinshasa, République Démocratique du Congo
3. École de santé-Publique, Université de Kinshasa, Département de santé communautaire, République Démocratique du Congo
4. Centre de recherche "Politiques et systèmes de santé - Santé internationale", École de santé publique de l'Université libre de Bruxelles (ULB), Bruxelles, Belgique
5. AP HP, Chaire recherche Sciences infirmières, Paris, France

**Auteur correspondant :** Simon-Decap Mabakutuvangilanga

Chaire recherche sciences infirmières, Laboratoire éducation et pratiques de Santé (LEPS EA 3412), Université de Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Bobigny, France

[E-mail: decapntela@gmail.com](mailto:decapntela@gmail.com)

[Téléphone : +33605956368](tel:+33605956368)

### **Résumé**

**Introduction :** L'utilisation des arts comme méthode de changement des comportements dans les soins est d'actualité. Cette revue systématique de la littérature vise à comprendre les effets des interventions théâtrales sur le changement de comportement en matière de santé. **Méthode :** La stratégie de recherche consistait à répertorier les articles traitant des interventions théâtrales dans le cadre de maladies chroniques dans sept bases de données bibliographiques (Medline, Cochrane, Cairn, Eric, Isidore, Base santé Psy et CINAHL) à partir de la combinaison de mots clés. La qualité des articles inclus a été évaluée à travers la double expertise, et une autoévaluation de la revue systématique a été réalisée en respectant les principes décrits dans la grille AMSTAR 2. **Résultats :** 619 articles ont été identifiés sur l'ensemble des bases de données, parmi lesquels, 23 ont été retenus. Il s'agissait des études interventionnelles publiées en anglais entre 1988 et 2017 sur les maladies chroniques. Les résultats qualitatifs révèlent que l'utilisation du théâtre génère des effets positifs sur l'amélioration : des connaissances, des compétences, de l'interaction soignant-patient-famille, du rappel de souvenirs, de la prise de conscience de soi, de la qualité de vie et des déficits sociaux. **Conclusion :** Le théâtre reste une stratégie prometteuse dans le cadre de l'éducation thérapeutique des patients et peut être encouragée afin de favoriser le changement de comportement.

**Mots clés :** théâtre/ comportement/soins/ maladies chroniques / Éducation thérapeutique du patient.

## Abstract

**Introduction:** The use of the arts as a method of changing behaviour in care is topical. This systematic literature review aims to understand the effects of theatrical interventions on health behaviour change. **Methods:** The research strategy consisted of indexing articles on theatrical interventions for chronic diseases in seven bibliographic databases (Medline, Cochrane, Cairn, Eric, Eric, Isidore, Base santé Psy and CINAHL) using a combination of keywords. The quality of the articles included was assessed through the double expertise, and a self-assessment of the systematic review was carried out in accordance with the principles described in the AMSTAR 2 grid. **Results:** 619 articles were identified from all databases, 23 of which were selected. These were intervention studies published in English between 1988 and 2017 on chronic diseases. Qualitative results reveal that the use of theatre generates positive effects on improvement: knowledge, skills, caregiver-patient-family interaction, recall, self-awareness, quality of life and social deficits. **Conclusion:** Theatre remains a promising strategy for therapeutic patient education and can be encouraged to promote behaviour change.

**Keywords:** theatre/behaviour/care/chronic diseases/ Patient therapeutic education.

## INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique des patients à travers les arts ouvre actuellement un vaste champ d'investigation [1]. Pour Bellah [2], « la restitution de récits de vie par la représentation scénique ouvre des potentialités comme processus dialogique et approche transversale ». Des scientifiques stipulent que « la musique [3], le théâtre, la narration, les histoires de vie, la danse, les arts visuels, le multimédia, le folklore, les arts traditionnels » étaient de bonnes stratégies de communication pour atteindre un public plus large [4]. Albano et ses collègues [5] ont mis en évidence des liens directs entre les arts et les soins de santé comme une stratégie du changement de comportement pour améliorer l'apprentissage tout au long de la vie. Cela a été aussi bien établi par d'Ivernois [6] qui insiste notamment sur l'utilisation des arts comme une stratégie d'éducation thérapeutique dans la prévention et le traitement des maladies en général et des maladies chroniques en particulier. Dans ce contexte, il semble pertinent d'interroger le changement comportemental induit par l'utilisation de la thérapie théâtrale. Frédéric Pasquier [7] encourage les pratiques interculturelles qui privilégient les approches d'éducation mettant en avant l'expérience des patients. Cela dans le souci de favoriser l'adoption d'un comportement

favorable au maintien des patients au traitement. Pour plus d'efficacité, les messages aux patients devraient tenir compte « des normes et des croyances culturelles de la population cible » [8]. De ce fait, le théâtre pourrait être un système de communication adaptée aux principes culturels des sociétés traditionnelles. Comme le fait remarquer Uwah [8], « la non-inclusion de normes et valeurs culturelles de la population cible dans le changement de comportement en matière de santé est un obstacle à la réception par le patient des messages efficaces ». Pour Bouteille-Meister [9], le théâtre est une stratégie qui propose la mise en scène directe de l'actualité, ayant un impact direct sur le regard que les individus d'une époque portent sur leur existence. Le théâtre d'actualité propose souvent au public une vision divertissante, faisant de lui une technique de communication passionnante [10]. Ce rôle lui est dévolu non seulement à cause de son accessibilité au public à travers « les paroles et les gestes » [10], mais aussi à cause du « transformisme psychologique » qu'il génère [11]. De plus, la passion qu'elle fait naître et son pouvoir d'affecter l'esprit explique sa capacité d'impliquer à la fois le corps et l'esprit de l'individu. La conséquence de la réalité pratique du théâtre est la détermination d'une manière d'agir propre à l'individu concerné [12]. La thérapie par le théâtre ou la dramathérapie, est une pratique

émergente qui puise ses sources dans l'art, dans la psychanalyse et dans la psychologie anglo-américaine. Par la catharsis, la fiction, le dédoublement, la théâtralité, des patients peuvent trouver le moyen de dépasser leurs souffrances [13]. Néanmoins, bien que le rôle joué par le théâtre en santé soit approuvé, la description de ses effets reste encore très discutée.

L'objectif principal de cette revue systématique de la littérature est donc de contribuer à la compréhension de la signification du théâtre comme moyen éducatif dans le changement de comportement en matière santé, principalement chez les personnes atteintes de maladies chroniques. L'objectif secondaire vise à décrire les effets des stratégies utilisant le théâtre dans le changement de comportement favorisant le développement des compétences. On entendra ici par compétence comme le souligne Tardif [14] « un savoir agir complexe prenant appui sur la mobilisation et l'utilisation efficaces d'une variété de ressources ».

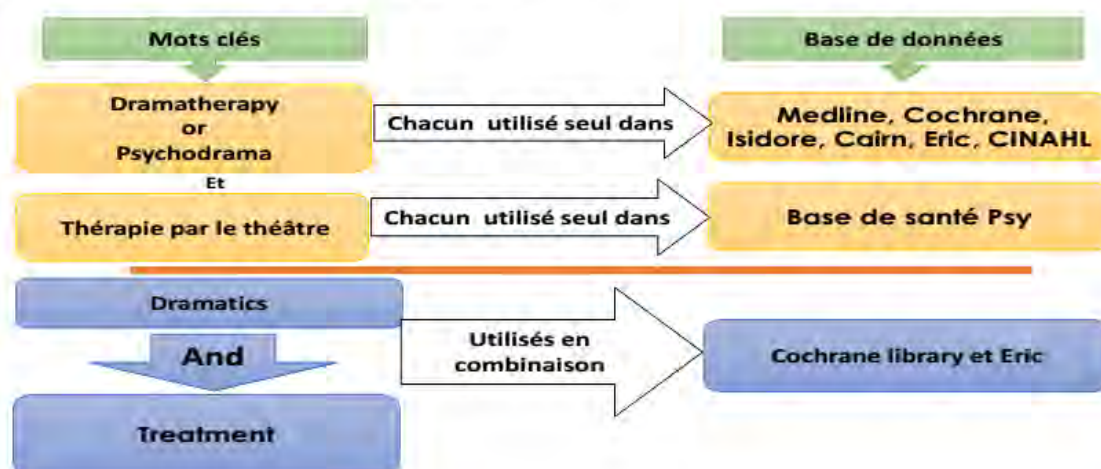
### Méthode

#### Stratégie de recherche

Il s'agit d'une revue systématique de la littérature menée entre le 12 et le 22 décembre 2017. Le processus de recherche a été guidé par les recommandations du « preferred reporting items for systematic Reviews and Meta-analyses » (PRISMA) [15].

La stratégie de recherche consistait grâce à des mots clés, à repérer des articles scientifiques spécifiquement dans sept bases de données, puis à les sélectionner en ligne. Le choix des mots-clés et de leurs dérivés a été réalisé par l'auteur de l'article soutenu par un spécialiste de la recherche documentaire [16]. Pour élargir l'accessibilité des articles en ligne, les bases de données ont été consultées dans trois bibliothèques universitaires (Bibliothèque Jean-Dosset de l'Université Paris 13, bibliothèque des Grands Moulins de l'Université Paris Diderot et bibliothèque interuniversitaire de Santé, pôle médecine-odontologie de l'université Paris Descartes). Pour ce faire, les moteurs de recherche suivants ont été interrogés : MEDLINE via le descripteur Mesh (éducation, organisation et méthode), ISIDORE, COCHRANE via Wiley online library, ERIC, CAIRN, CINAHL, ASCODOC PSY selon le terme de recherche « Psychodrama ou Dramatherapy » ; Cochrane et Éric selon les termes combinés « Dramatics and Treatment ». Ainsi, l'opérateur booléen « [OU] / [OR] » a été utilisé pour combiner divers mots-clés de façon qu'au moins l'un d'eux se retrouve dans l'objet de la recherche. L'opérateur booléen [ET] / [AND] quant à lui a été utilisé pour combiner divers mots-clés de façon qu'ils correspondent simultanément à l'objet de la recherche. Le schéma 1 ci-dessous illustre l'utilisation des mots clés selon les moteurs de recherche

Figure 1 : Illustration de la combinaison de mots selon les bases des données / Illustration of the word combination according to the database



### **Sélection des articles**

Les critères d'inclusion principaux étaient la prise en compte des articles présentant des études interventionnelles (randomisées ou non) traitant spécifiquement les maladies chroniques. Les autres critères tenaient compte des articles utilisant le théâtre ou son similaire (la narration, le jeu de rôle, l'histoire de vie, le récit de vie, la simulation) comme stratégie pour modifier le comportement de la population. Les autres critères d'inclusion prenaient en compte les articles datant de 30 ans ou moins (entre 1987 et 2017), évalués par des pairs, disponibles en ligne, publiés en anglais ou en français, dont les références bibliographiques étaient indexées.

### **Évaluation des articles**

Une double expertise a été mise en place pour évaluer la qualité des articles inclus dans l'étude. Elle a été réalisée par deux chercheurs dont l'auteur principal de l'étude et un autre chercheur indépendant [17]. Les articles sélectionnés à l'unanimité par les deux chercheurs ont été retenus. Ceux pour lesquels il y a eu une divergence ont fait l'objet d'une discussion, de laquelle est sorti un compromis de leur sélection ou non dans la revue systématique. La qualité méthodologique de la revue systématique a été auto-évaluée selon les principes décrits par Shea et associés [18] à l'aide de la grille d'AMSTAR2 qui tient compte à la fois des études interventionnelles randomisées et non randomisées. Une grille d'analyse a été élaborée pour chaque article retenu. Cette grille contenait le nom de l'auteur, le titre de

## **Résultats**

### **Résultats quantitatifs**

Sur 619 articles identifiés dans l'ensemble des bases de données consultées, 23 ont été inclus dans la revue systématique. La figure

### **Analyse des données**

L'analyse a été faite en quatre étapes : Le premier corpus était constitué de l'ensemble des articles identifiés à partir des mots clés. Le deuxième niveau a été celui de l'ensemble des articles retenus après élimination des doublons à travers le logiciel Zotero. Le troisième corpus a été celui des articles retenus après la lecture des résumés, obtenus après filtrage de certains critères de sélection. Ce dernier était destiné à la lecture intégrale des textes. Le quatrième corpus était enfin constitué d'articles retenus dans la revue systématique. Un nombre d'articles est mentionné pour chaque niveau représenté dans le diagramme de flux (voir illustration Figure 2).

l'article, l'objectif de l'article, l'année de publication, le type d'étude interventionnelle, le nom de la revue de publication, la population concernée et les effets de l'intervention sur le changement de comportement. Un dépouillement a d'abord été manuel puis une comparaison a été faite avec le logiciel de données Atlas-t®.

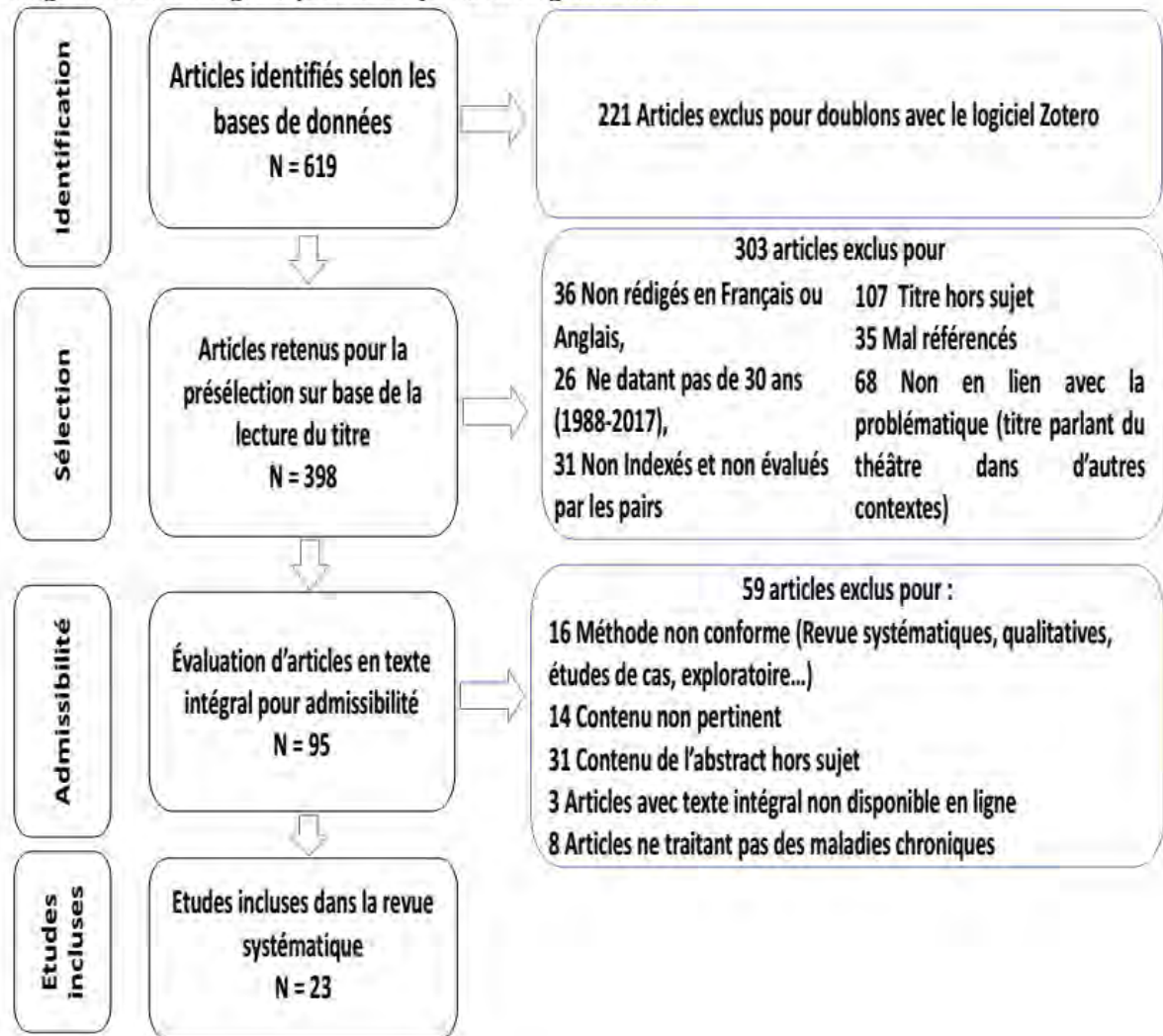
### **Contrôle de Biais**

Le biais de sélection a été évité en faisant une sélection basée sur la qualité des articles tel que décrit par Higgins JPT et Green S [19].

Tous les articles ont été enregistrés dans le logiciel Zotero® afin de permettre la gestion des doublons. Ainsi, le biais de publications multiples a été contrôlé en n'en sélectionnant qu'un seul si celui-ci était publié dans plusieurs bases de données.

2 ci-dessous illustre le processus de sélection d'articles.

Figure 2: Diagramme de sélection illustrant le déroulement de la sélection d'articles / Selection diagram illustrating the procedure for selecting articles



## Caractéristiques des articles retenus dans la revue systématique

### *Type d'études et langue de publication*

La totalité des études (soit 100%) sont interventionnelles et publiées en langue anglaise.

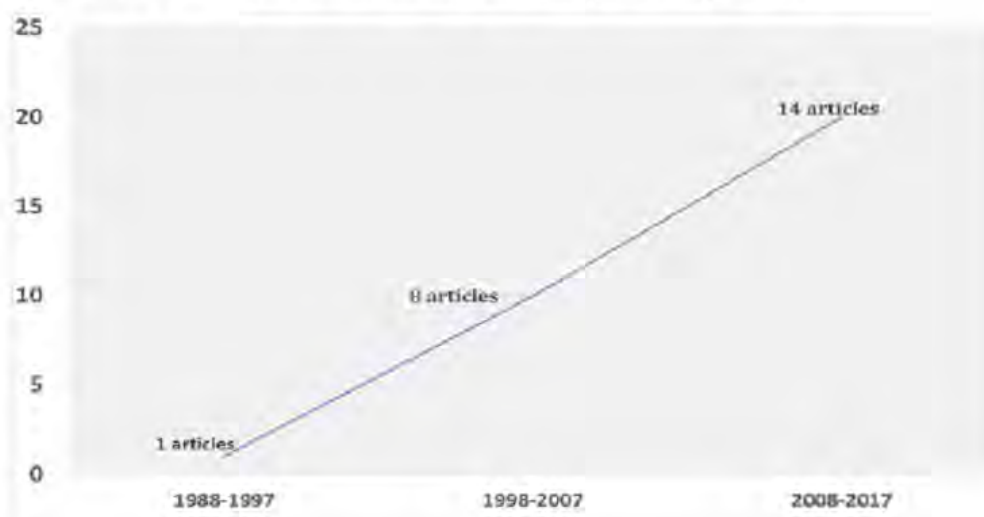
### *Période de publication*

La majorité des articles retenus (14/23) ont été publiés pendant la dernière décennie

(entre 2008 et 2017), 8 entre 1998 et 2007 et 1 article entre 1988 et 1997.



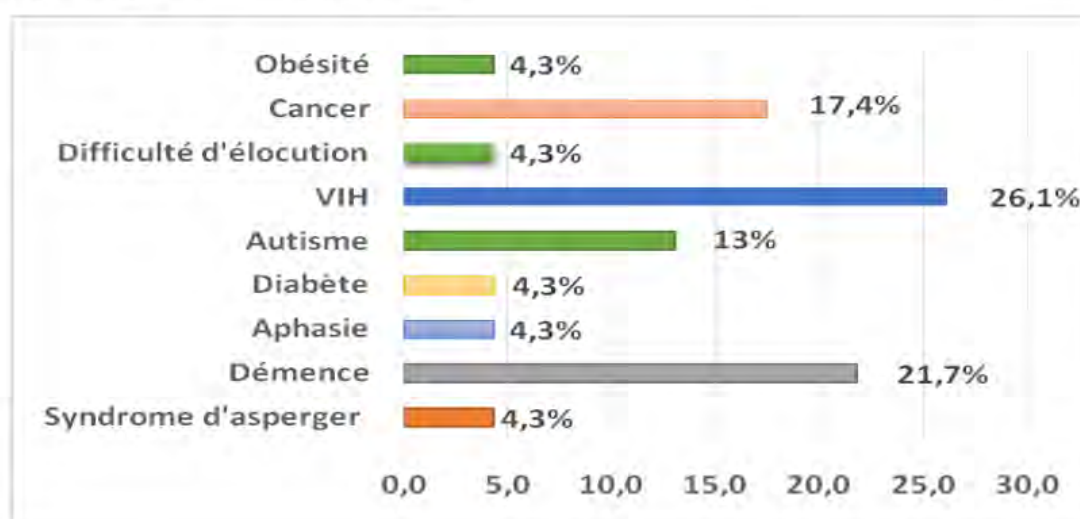
Figure 3: Nombre d'article selon les décennies / Number of articles by decade



### Types de pathologie d'utilisation du théâtre comme stratégie éducative

Les proportions les plus élevées d'utilisation du théâtre comme stratégie d'éducation thérapeutique ont été observées dans le cas du VIH (26,1%), vient ensuite dans la démence (21,7%), puis les cancers (17,4%) et l'autisme (13%). Toutes les autres pathologies telles qu'elles sont représentées dans la figure 4 ci-dessous ont été représentées à l'identique (4,3%).

Figure 4: Types de pathologie d'utilisation du théâtre comme stratégie éducative / Types of theater use pathology as an educational strategy



Le tableau 1 ci-dessous récapitule les différentes variables prises en compte après analyses des 23 articles inclus.

Tab. I : Grille d'analyse d'articles sélectionnés

N°	Auteur <sup>1</sup>	Design	Année	Langue	Revue de publication	Population concernée	Type de problème ou maladie	Effet sur le changement de comportement
1	Barnes et al	Interventionnelle	2014	Anglais	Perspect Public Health	Enfants	Difficultés d'élocution	Amélioration de la fluidité, le vocabulaire, l'amélioration de la concentration, l'effet motivationnel, l'amélioration de confiance en soi
2	Bektas et al	Interventionnelle	2006	Anglais	European Diabetes Nursing	Enfants	Diabète	Modification de la manière d'agir (compétences), Meilleure communication, crée des moments d'introspection pour les participants
3	Blythe A et al	Avant-après	2014	Anglais	Autism Research	Enfant de 817 ans	Autisme	Amélioration de l'interaction sociale (communication), Favorise la motivation et les connaissances, permet aux bénéficiaires de remettre en question leur manière d'agir
4	Bosompra et al	Interventionnelle	2007	Anglais	International Quarterly of Community Health Education	Patients adultes	VIH	Amélioration des connaissances, Amélioration des compétences
5	Cherney LR et al	Interventionnelle	2011	Anglais	Perspectives in Public Health	Adultes	Aphasie	Amélioration de la communication et de l'humeur perçus
6	Corbett et al	Interventionnelle (Près test-post test)	2014	Anglais	Official Journal of the International Society for	Jeunes	Autisme	Amélioration des principaux déficits sociaux, motivation chez les bénéficiaires

					Autism Research			
7	Costa et al	Essai contrôlée, non randomisée	2006	Anglais	Revue Brésilienne de psychiatrie	Patients âgé	Troubles Dépressifs majeurs	Efficacité dans le traitement du trouble dépressif majeur, favorise de motiver la motivation
8	Elliott et al	Quasi expérimentale	1996	Anglais	AIDS Care	Jeunes âgés de 12 à 18 ans	VIH	Changement d'attitude chez les personnes exposées, Amélioration des compétences,
9	Harvey et al	Essai d'intervention communautaire	2000	Anglais	International Journal of STD & AIDS	Élèves	VIH	Des améliorations dans les connaissances et Amélioration des compétences du SIDA,
10	Holm et al	Interventionnelle	2005	Anglais	Journal of Clinical Nursing	Personne âgée	Démence	Rappel de souvenir, effet de stimulation à communiquer, interaction avec d'autres personnes, méthode pédagogique
11	Hovey et al	Avant-après	2007	Anglais	Journal of Immigrant and Minority Health	Travailleurs agricoles, migrants mexicains	VIH	Amélioration de connaissances liées au VIH, effet communicationnel, Amélioration des compétences,
12	Keisari et al	Interventionnelle	2017	Anglais	Aging & Mental Health	Personne âgée	Démence	Augmentation de l'acceptation de soi, interaction avec d'autres personnes
13	Kontos et al	Interventionnelle	2010	Anglais	International Journal of Older People Nursing	Personne âgée	Démence	Prise de conscience de soi, amélioration de la qualité de vie et de la qualité des soins, augmentation de l'expérience, crée une forme de motivation chez les bénéficiaires

14	Larkey et al	Essai contrôlé randomisé	2015	Anglais	American Journal of Health Promotion : AJHP	Adulte	Dépistage du cancer	Amélioration des compétences, effet motivationnel pour les spectateurs
15	Lepp, M et al	Interventionnelle	2003	Anglais	Journal of Clinical Nursing	Personnes âgées	Démence	Amélioration de la qualité de vie, interaction avec d'autres Personnes, Amélioration de la communication,
16	Lerner MD et al	Interventionnelle	2011	Anglais	The International Journal of Research and Practice	Adolescents	Syndrome d'Asperger et des diagnostics d'autisme	Amélioration des compétences et des connaissances
17	Livingston JN et al	Avant-après	2009	Anglais	Journal of Cancer Education	Femmes adultes	Cancer du sein	Augmentation des connaissances, effet communicationnel, changement de comportement
18	Luis O et al	Interventionnelle	2013	Anglais	Canc Educ	Femmes Adultes	Cancer colorectal et du col utérin	Favoriser la communication,
19	Nambiar, D et al	Exposée-non exposée	2011	Anglais	AIDS Education and Prevention	Adultes	VIH	Diminution de la stigmatisation, Amélioration des compétences, augmentation de la communication médecin-patient et les conseils donnés par les pairs
20	Pelto, P. J et al	Interventionnelle	2010	Anglais	AIDS and Behavior	Population rurale	VIH	Amélioration des compétences, diffusion de l'information,

								Amélioration des compétences
21	Valente, T. W et al	Interventionnelle	2007	Anglais	Journal of Health Communication	Adolescents	Obésité, hypertendus	Amélioration des compétences, diffusion de l'information, amélioration connaissances, les attitudes et les pratiques
22	van Haeften-van Dijk et al	Interventionnelle	2015	Anglais	Aging Mental Health	Personne âgée	Démence	Amélioration des compétences, Interaction entre les groupes,
23	Walter F et al	Interventionnelle	2013	Anglais	J Pain Symptom Manage	Adultes	Cancer	Favorise l'interaction et la communication entre les groupes

### Résultats qualitatifs

Les résultats qualitatifs ont permis de comprendre les effets du théâtre dans le changement de comportement. De ces résultats qualitatifs, plusieurs thèmes regroupés en deux catégories ont été générés. Il s'agit tout d'abord des effets positifs majeurs présentant une forte fréquence dans l'ensemble des études. Viennent ensuite, des effets positifs mineurs du théâtre dont la fréquence a été très faible dans les études sélectionnées.

### Principaux effets majeurs générés par la pratique du théâtre

- Effet sur l'interaction entre les groupes

Parmi les articles inclus dans la revue systématique, 14/23 ont présenté le théâtre comme une stratégie pour améliorer la communication, dans l'éducation de la population en général et en particulier des patients. De ce fait, ils favorisent l'interaction entre le patient, la famille, la communauté voire même les soignants. Les différentes études ayant révélé cet effet sont représentées dans le tableau d'analyse sous les numéros 1, 2, 3, 5, 10, 11, 12, 15, 16, 18, 19, 20, 21 et 23.

- Effet sur l'amélioration des compétences

Il ressort des résultats de cette revue systématique que la moitié des articles inclus dans cette revue systématique ont signalé que le théâtre améliore les compétences chez les bénéficiaires. Au regard du tableau présenté ci-dessus, les articles qui traitent cette question sont représentés dans le tableau d'analyse sous les numéros 2, 4, 8, 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20, 21 et 22.

- Effet sur l'amélioration de connaissances chez les bénéficiaires

Sur les 23 articles inclus et analysés, quatre ont mentionné que « l'utilisation du théâtre

comme stratégie éducationnelle a des effets positifs dans l'amélioration et/ou des connaissances du patient ou de la communauté ». Ces différents effets ont été révélés dans les études N° 4, 9, 11, 16, 17 et 22 du tableau d'analyse.

- Effet sur la motivation des participants

Six articles sur les vingt-quatre inclus dans cette revue systématique, notamment ceux représentés dans le tableau d'analyse sous le numéro 1, 3, 6, 7, 13 et 14, ont démontré un effet de l'utilisation du théâtre sur la motivation des participants.

- Effet sur la prise de conscience de soi

Quatre études ont expliqué que la pratique du théâtre permet la remise en question sur les anciennes pratiques, préalable à l'apprentissage et donc au développement de compétences. Les bénéficiaires ont donc constaté une prise de conscience sur les sujets étudiés. Ces effets ont été présentés dans les études N° 1, 2, 3 et 13 du tableau d'analyse.

### *Effets positifs du théâtre considérés mineurs dans le changement de comportement*

Il s'agit des effets qui ont été peu cités cependant, qui restent non négligeables. En effet, quelques études sélectionnées ont fait remarquer que la pratique théâtrale en matière de santé avait un impact sur la qualité de vie et la qualité de soins de patients (étude N°9, 13, et 15). D'autres effets identifiés sont en rapport avec le rappel de souvenirs chez les bénéficiaires (étude N° 10). Enfin des effets sur la diminution de la stigmatisation (Étude N° 21), sur l'amélioration des déficits sociaux (étude N°6) ont été identifiés. La figure 6 ci-dessous illustre les natures d'effets, le nombre d'article par effet et le numéro d'article concerné selon la grille d'analyse présenté ci-dessus.

Figure 5: Illustration des effets du théâtre dans le changement de comportement selon la nature, le nombre et la représentation dans la grille d'analyse (Illustration of the effects of theatre in behavioural change by nature, number and representation in the analysis grid)

Effets du théâtre dans le changement de comportement	Nature d'effet	Nombre d'article par effet	N° article concerné (voir grille d'analyse)
Principaux effets	Effet sur la communication et l'interaction Soignant-patient-proche	14	1, 2, 3, 5, 10, 11, 12, 15, 16, 18, 19, 20, 21 et 23
	Effet sur l'amélioration des compétences	12	2, 4, 8, 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20, 21 et 22
	Effet sur l'amélioration des connaissances	6	4, 9, 11, 16, 17 et 22
	Effet motivationnel	6	1, 3, 6, 7, 13 et 14
	Effet sur la prise de conscience de soi	4	1, 2, 3 et 13
Effets mineurs	Effet d'amélioration de la qualité de vie	3	9, 13, et 15
	Effet sur le rappel des souvenirs	1	10
	Effet sur la diminution de la stigmatisation	1	21
	Effet sur les déficits sociaux	1	6

## DISCUSSION

Les résultats de cette étude ont permis de comprendre que le théâtre est une stratégie qui occupe une place de choix en matière de changement de comportement chez les patients chroniques [20]. Les recherches dans ce domaine suscitent dès lors beaucoup d'intérêts.

### **Limite de l'étude**

La sélection, limitée seulement à des articles publiés en deux langues et excluant la littérature grise qui comprend selon Schöpfel [21] « des documents non-conventionnels, fugitifs, inédits, non-book... », peut constituer une limite importante capable de faire échapper certaines informations importantes. Par ailleurs, le fait de ne pas considérer certains articles dont le texte intégral n'a pas été trouvé en ligne en constitue une autre..

## Méthodologie

La démarche de cette revue systématique basée sur le protocole élaboré avant la mise en œuvre de l'étude a été un sous-basement important pour la conduite méthodologique de celle-ci [22]. La multitude des bases de données a permis d'élargir le champ de la recherche et l'hétérogénéité. Cela converge avec l'étude de David Makowski [23] qui affirme que l'actualité scientifique primaire se trouve disséminée dans les périodiques internationaux. L'autoévaluation méthodologique respectant les critères décrits dans la grille d'AMSTAR2 a permis de donner une appréciation modérée à notre revue systématique [16]. De ce fait, la revue systématique a été jugée acceptable au regard de l'avis de Shea et ses collègues [17] qui considèrent qu'une revue systématique modérée n'entache pas la qualité méthodologique profonde de celle-

ci. Toutes ces démarches expliquent le degré de la rigueur mise dans l'inclusion des études interventionnelles randomisées et d'autres études non randomisées.

### **Les résultats quantitatifs**

Les résultats quantitatifs montrent que la totalité d'articles sélectionnés ont été rédigés en anglais. Cela corrobore les propos de Romdhane et Laine-Cruzel [24] qui soulignent que la plupart des revues scientifiques les plus renommées publiant les résultats originaux de la recherche sont pour une large part anglo-saxonne. D'ailleurs Forlot [24] souligne à ce sujet que le fait que presque tout le monde utilise l'anglais pour interagir à l'échelle mondiale, contribue à la diffusion de l'innovation et stimule à l'avancement de la science.

S'agissant du type d'études incluses, la prise en compte des études interventionnelles affirme la fiabilité qu'apportent les résultats des études retenues dans la revue systématique [25]. Les résultats obtenus peuvent expliquer la place importante de l'intervention à travers le théâtre tant pour les études interventionnelles que pour les études les moins pertinentes.

La tendance en nombre d'articles analysés indique qu'elle a augmenté dans la dernière décennie. Cette tendance générale explique qu'au fil des années, la recherche sur la stratégie de la thérapie par le théâtre prend de plus en plus une place de choix. Certains auteurs comme Pancrazi M-P et Métais P [26] la considère comme étant parmi l'une des stratégies d'éducation thérapeutique ayant un impact considérable. C'est dans ce contexte que Bielańska A [26] accorde une place importante de la thérapie par le théâtre dans le système de traitement psychosocial des patients schizophrènes. Selon l'auteur, la présence d'un metteur en scène motiverait suffisamment les patients aux soins sans avoir encore besoin de la psychothérapie traditionnelle.

L'analyse des différentes études sélectionnées fait remarquer que l'éducation thérapeutique à travers le théâtre intéresse toutes les couches sociales, en passant des plus jeunes, aux

adultes et aux plus âgées [27]. De ce fait, Simon [28] considère le théâtre comme l'une de stratégies novatrices dans la lutte contre ces maladies chroniques. Cependant, cela ne remet pas en cause l'utilisation de cette stratégie éducative dans d'autres problèmes de santé (maladies aiguës ou passagères par exemples).

Les résultats de cette étude font remarquer enfin que l'éducation thérapeutique à travers la pratique du théâtre a été plus utilisée dans le cas du VIH, de la démence, des cancers et de l'autisme, bien que son utilisation reste très diversifiée. Lys [29] par exemple l'a utilisé dans la phase de prévention afin de favoriser un changement de comportement chez ?? [29], Toyran [30] dans la gestion des adolescents asthmatique, Hudson [31] dans l'observance chez les patients schizophrènes... Cela peut donc expliquer les différents bénéfices de cette stratégie dans les soins de santé tels qu'ils ont été identifiés et expliqués ci-dessous.

### **Effets majeurs du théâtre**

Les effets de la thérapie théâtrale dans la communication identifiés corroborent l'étude de Pilnick [32] qui met en avant « les approches sociolinguistiques » basées sur le jeu de rôle, les simulations pour favoriser la communication et l'interaction entre des professionnels de santé et des groupes de patients atteints des maladies chroniques. La communication et l'interaction que peut susciter la thérapie par le théâtre a été démontrée par Cherney [29] dans une intervention orientée aux patients aphasiques. L'auteur a fait remarquer « qu'à travers des pièces fondées sur les expériences, la thérapie par le théâtre offre un moyen authentique à travers lequel les personnes aphasiques peuvent interagir et partager leurs expériences ». Cela est en adéquation avec les idées de Cobbett BA [34] selon lesquelles le théâtre était un programme novateur pouvant améliorer l'interaction entre les groupes sociaux. De ce fait, l'art thérapie crée donc des interactions entre le patient, le soignant et la communauté. Pour appuyer ces effets, Rocaboy [35] stipule que « le psychodrame, la dramathérapie et le



photo langage, peuvent servir d'outil de médiation thérapeutique, permettant ainsi une expression libre des patients atteints des maladies chroniques, grâce au plaisir procuré par le jeu, à l'assurance fournie par le groupe ».

L'amélioration des compétences de la population suscitée par le théâtre en santé reste un effet très remarquable. Ce résultat converge avec ceux obtenus dans l'atelier « Facilitation of Learning » développé par Wuenschell [29], lequel atelier a permis d'affirmer que les démonstrations fondées sur le « jeu de rôle » améliorent les capacités d'exercer chez les enseignants. C'est à ce titre que Brusset [38] suggère que la pratique théâtrale stimule les patients à adopter des comportements nouveaux notamment dans le développement des perspectives sur la prévention des complications des maladies chroniques. Spécifiquement dans l'amélioration de la prise en charge sociale des patients déments qui constitue l'un des objectifs primordiaux en éducation thérapeutique [39,40].

L'amélioration des connaissances chez les bénéficiaires favorise un développement cognitif du patient. Cet effet a été soutenu dans une étude interventionnelle pré-test / post-test contrôle menée par van der Molen [41]. Laquelle étude a démontré que la dramaturgie, bien développée, enrichie les participants des nouvelles notions. Cela rejoint Grimaldi [38], qui a souligné en parlant du « théâtre vivant » qu'il était une méthode importante pouvant modifier la représentation du patient de sa maladie, de son traitement. De même, Sajani [39] en identifiant les avantages potentiels d'un programme de théâtre, a explicité que la Drama thérapie pouvait réduire la symptomatologie mentale des victimes de stress. L'auteur conclut que « les modèles actuels de Drama thérapie pouvaient favoriser le bien-être mental, émotionnel et spirituel, tout en augmentant la capacité d'être critique et communicative dans la vie quotidienne » [39].

Les effets du théâtre en matière de santé pour dissiper les émotions ont été aussi soulignés. Ces effets appuient les résultats

trouvés par Drew [42], lesquels résultats notent la place remarquable du théâtre sur les « ressources mentales et émotionnelles réduites dont souffrent les personnes atteintes de maladie mentale chronique ». En effet, Drew et ses collègues [38] pour lutter contre l'isolement dans lequel vivent ces patients, proposent de prendre en compte « des présentations scéniques qui créent des liens satisfaisants avec les autres ». Cela surtout parce que les techniques psychodramatiques de thérapie de groupe permettent une réintégration des patients, une socialisation mutuelle accrue et donc un soulagement de leurs émotions.

D'autres effets sont en rapport avec la prise de conscience chez les bénéficiaires. Cet effet a déjà été souligné par Bielańska A [26] et Harkins L [43] lorsqu'ils stipulent que le théâtre permet une forme d'une remise en question sur leur santé chez les patients. Palazzolo [44], dans une étude menée chez les patients schizophréniques a fait remarquer qu'à travers scènes, les personnes atteintes de schizophrénie peuvent prendre conscience de leur vie et devenir ainsi capables de se rappeler des choses du passé avant de tomber malades.

### ***Effets mineurs du théâtre en santé***

Il s'agit des effets qui ont été peu cités dans les articles sélectionnés. Certains effets sont en rapport avec le développement de la qualité de vie du patient. Cela rejoint Grimaldi [45], qui soulignait en parlant du « théâtre vivant » qu'il était une méthode importante pouvant modifier la représentation du patient de sa maladie et de son traitement. Par ailleurs, les effets du théâtre sur la qualité de vie des bénéficiaires corroborent avec les idées de Pellicciari A, Rossi F [39], van Dijk AM [46] et Karima Leguet [47] qui ont noté une amélioration significative de l'humeur et de la qualité de vie dans le groupe bénéficiant d'une intervention théâtrale par rapport aux autres. C'est dans ce contexte qu'Armstrong J [48] a considéré le théâtre comme une méthode capable de créer un environnement thérapeutique sûr, d'un succès basé sur la confiance et le respect mutuel entre le thérapeute et le patient. À travers l'improvisation, la spontanéité,

l'imagination, l'empathie, l'intuitivité, le théâtre développe la sensibilité émotionnelle, l'exploration des problèmes interpersonnels, de groupe et des dilemmes socioculturels et éthiques.

Au sujet du rappel de souvenir que suscite les interventions théâtrales, Basso RVJ [49] a démontré qu'à travers les sketches théâtraux, les enfants se rappelaient du vécu de leur diabète de type 1. Le thérapeute de théâtre est donc considéré comme un témoin thérapeutique qui guide et qui crée un moment, un lieu et un espace de rappel des événements de la maladie pour l'enfant [50]. L'auteur recommande même des études plus approfondies de l'utilisation de la thérapie par le théâtre.

Enfin, certaines études ont révélé que le théâtre avait un impact sur la réduction de la stigmatisation et déficits sociaux chez les patients atteints des maladies chroniques. Cela rejoint l'avis de Daniel Mbassa Menich [51] selon lequel l'utilisation du psychodrame dans la réduction de la stigmatisation chez les enfants noirs souffrant des maladies chroniques graves.

La multitude de tous ces effets du théâtre sur les maladies chroniques montre à suffisance la place remarquable qu'occupe cette stratégie dans l'éducation thérapeutique des patients.

### Conclusion

Cette revue systématique de la littérature visait à décrire la place du théâtre dans le changement de comportement en matière de santé. Cette étude a permis d'éclaircir et d'approfondir la compréhension du rôle que joue cette méthode dans l'éducation thérapeutique. À l'issue des résultats obtenus et pour répondre à l'objectif, il a été montré que le théâtre est une stratégie qui occupe une place de choix dans l'éducation thérapeutique de patients. C'est une méthode de communication facilement acceptée par la population et s'adapte au contexte. La stratégie théâtrale peut être un maillon important et essentiel dans le processus d'apprentissage des malades

chroniques. De ce fait, la thérapie par le théâtre devrait donc être encouragée et recommandée dans le changement de comportement tout en favorisant un environnement favorable aux changements sociaux et politiques qui s'avèrent fondamentaux.

### Remerciements

Nous sommes reconnaissants du soutien fourni par les membres des trois bibliothèques consultées ainsi que la contribution de certains membres du Laboratoire éducation et pratique de santé.

**Conflit d'intérêt :** Les auteurs n'ont aucun conflit d'intérêt

### Références bibliographiques

1. Sudres J-L, Anzules C, Albermann K, Pezzoli V, Evangelista N, Mulattieri M, et al. Efficacité d'un programme d'art-thérapie pour adolescents obèses. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 1 déc 2016;8(2):20106.
2. Bellah RN, Madsen R, Sullivan WM, Swidler A, Tipton SM. *Habits of the Heart: Individualism and Commitment in American Life*. University of California Press. 2007;410 p.
3. Chebat J-C, Chebat CG, Vaillant D. Environmental background music and in-store selling. *Journal of Business Research*. 1 nov 2001;54(2):115-23.
4. Hanna GP, Noelker LS, Bienvenu B. The arts, health, and aging in america: 2005-2015. *The Gerontologist*. avr 2015;55(2):271-7.
5. Albano MG, Muller-Pinget S, d'Ivernois J-F, Crozet C, Golay A. Apports de la danse thérapie à l'éducation thérapeutique des patients obèses. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 1 juin 2012;4(1):61-71.
6. Ivernois J-F d', Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique: l'école Bobigny*. Paris: Maloine; 2016.

7. Pasquier de Franclieu S. Psychiatrie. Paris: Med-Line éd.; 2006.
8. Uwah C. The role of culture in effective HIV/AIDS communication by theatre in South Africa. SAHARA J. sept 2013;10(3-4):140-9.
9. Bouteille-Meister C. Représenter le présent: formes et fonctions de « l'actualité » dans le théâtre d'expression française à l'époque des conflits religieux (1554-1629) [Internet] [thesis]. Paris 10; 2011 [cité 14 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2011PA100133>
10. Boisvert A. La communication participative au théâtre: le cabaret de la fausse représentation. UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL Service des bibliothèques. 2006;143.
11. Santis VD. Maladies d'acteur. Théorie du jeu théâtral et littérature médicale au XVIIIe siècle. Revue italienne d'études françaises Littérature, langue, culture [Internet]. 15 déc 2014 [cité 22 mai 2018];(4). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/rief/638>
12. Pena S, Antonio T. Vers un espace interculturel de création au théâtre: réflexion sur le processus de création des cycles repère comme générateur d'un espace interculturel entre des jeunes d'origine latino-américaine et québécoise. 2006;79.
13. Klein J-P. Théâtre et dramathérapie: « Que sais-je ? » n° 4029. 1<sup>re</sup> éd. Presses Universitaires de France; 2015. 128 p.
14. Tardif J. Développer un programme par compétences: de l'intention à la mise en œuvre. Pédagogie collégiale. 2003;16(3):9.
15. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) Statement: Guidelines for reporting observational studies. International Journal of Surgery. déc 2014;12(12):1495-9.
16. Poitras M-È, Chouinard M-C, Fortin M, Girard A, Gallagher F. Les activités des infirmières œuvrant en soins de première ligne auprès des personnes atteintes de maladies chroniques: une revue systématique de la littérature. Recherche en soins infirmiers. 5 nov 2016;N° 126(3):24-37.
17. Valérie Martin, Jolianne Renaud. Les normes de production des revues systématiques. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, Montréal, Qc [Internet]. 2013; Disponible sur: [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS\\_Normes\\_production\\_revues\\_systematiques.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS_Normes_production_revues_systematiques.pdf)
18. Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: A measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. BMC Med Res Methodol. 2007;(7):10.
19. Higgins JP, Green S, éditeurs. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2008 [cité 14 déc 2018]. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/9780470712184>
20. de la Tribonnière X, d'Ivernois JF. Compte rendu du V<sup>e</sup> Congrès de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE): Éducation thérapeutique: quelles frontières? Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education. déc 2014;6(2):20501.
21. Schöpfel J. Comprendre la littérature grise. I2D - Information, données & documents. 3 avr 2015;Volume 52(1):30-2.

22. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Ann Intern Med.* 2009;151(4):264-9.
23. Makowski D, Albert I, Bonvallot N, Boudia S, Brochot C, Bruyere O, et al. Évaluation du poids des preuves à l'Anses : revue critique de la littérature et recommandations à l'étape d'identification des dangers [Internet]. 2016 [cité 16 avr 2019] p. 116 p. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01617668>
24. Romdhane MB, Laine-Cruzet S. Sujet : Analyse des publications scientifiques : caractéristiques, structures et langages. :47.
25. Osinski T. Évaluation de la qualité des études : est-ce que les outils disponibles sont fiables ? *Kinésithérapie, la Revue.* 1 avr 2017;17(184):57-8.
26. Bielańska A, Cechnicki A, Budzyna-Dawidowski P. Drama therapy as a means of rehabilitation for schizophrenic patients: our impressions. *Am J Psychother.* oct 1991;45(4):566-75.
27. Baillergeau É. Éducation populaire et intervention sociale au québec. *Agora débats/jeunesses.* 1 nov 2011;(58):73-88.
28. Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. *Education thérapeutique: Prévention et maladies chroniques.* Elsevier Health Sciences; 2013. 400 p.
29. Lys C, Logie CH, MacNeill N, Loppie C, Dias LV, Masching R, et al. Arts-based HIV and STI prevention intervention with Northern and Indigenous youth in the Northwest Territories: study protocol for a non-randomised cohort pilot study. *BMJ Open.* 03 2016;6(10):e012399.
30. Toyran M, Kocabas CN. Educational drama can be helpful in the management of asthmatic adolescents. *Pediatr Allergy Immunol.* mars 2014;25(2):196-7.
31. Hudson TJ, Owen RR, Thrush CR, Armitage TL, Thapa P. Guideline implementation and patient-tailoring strategies to improve medication adherence for schizophrenia. *J Clin Psychiatry.* janv 2008;69(1):74-80.
32. Pilnick A, Trusson D, Beeke S, O'Brien R, Goldberg S, Harwood RH. Using conversation analysis to inform role play and simulated interaction in communications skills training for healthcare professionals: identifying avenues for further development through a scoping review. *BMC Med Educ.* 19 nov 2018;18(1):267.
33. Cherney LR, Oehring AK, Whipple K, Rubenstein T. « Waiting on the words »: procedures and outcomes of a drama class for individuals with aphasia. *Semin Speech Lang.* août 2011;32(3):229-42.
34. Corbett BA, Swain DM, Coke C, Simon D, Newsom C, Houchins-Juarez N, et al. Improvement in social deficits in autism spectrum disorders using a theatre-based, peer-mediated intervention. *Autism Res.* févr 2014;7(1):4-16.
35. Rocaboy C. [Therapeutic mediation tools for the benefit of the child and teenager]. *Soins Pédiatr Pueric.* févr 2016;(288):26-9.
36. Boyard F. *Investigation sur le kotéba thérapeutique malien: comparaison entre les phases du processus dramatique thérapeutique du kotéba thérapeutique et de la dramathérapie [PhD Thesis].* Concordia University; 2006.
37. Wuenschell CW, Dalrymple KR, Shuler CF. PBL core skills faculty development workshop 2: Training faculty in group

- learning facilitation skills through role-modeling and role-play activities. *J Dent Educ.* mai 2007;71(5):606-18.
38. Brusset B. *Psychopathologie de l'anorexie mentale.* Paris: Dunod; 2000.
  39. Pellicciari A, Rossi F, Iero L, Di Pietro E, Verrotti A, Franzoni E. Drama therapy and eating disorders: a historical perspective and an overview of a Bolognese project for adolescents. *J Altern Complement Med.* juill 2013;19(7):607-12.
  40. Reel JJ. *Eating Disorders: An Encyclopedia of Causes, Treatment, and Prevention.* ABC-CLIO; 2013. 514 p.
  41. van der Molen HT, Klaver A a. M, Duyx MPMA. Effectiveness of a communication skills training programme for the management of dental anxiety. *Br Dent J.* 24 janv 2004;196(2):101-7.
  42. Drew N. Combating the social isolation of chronic mental illness. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv.* juin 1991;29(6):14-7.
  43. Harkins L, Pritchard C, Haskayne D, Watson A, Beech AR. Evaluation of Geese Theatre's Re-Connect program: addressing resettlement issues in prison. *Int J Offender Ther Comp Criminol.* juin 2011;55(4):546-66.
  44. Palazzolo J. *Guide de l'urgence psychiatrique.* Paris: Med-Line éd.; 2009.
  45. Grimaldi A. How to help the patient motivate himself? *Diabetes & Metabolism.* 1 mars 2012;38:S59-64.
  46. van Dijk, A. M., van Weert, J. C. M., & Dröes, R.-M. Does theatre improve the quality of life of people with dementia? *International Psychogeriatrics.* 2012;24(3):367-381.
  47. Leguet K, Amanda CA, Nathalie V, Anne-Claire V, Jean-Louis B, Cedric P, et al. L'éducation thérapeutique améliore la qualité de vie de patients SEP. *Revue Neurologique.* 1 avr 2018;174:S50-1.
  48. Armstrong J, Armstrong J. Exploring the effects of individual dramatherapy with a child diagnosed with learning disabilities: a case study [Internet] [other]. Concordia University; 2002 [cité 15 déc 2018]. Disponible sur: <https://spectrum.library.concordia.ca/2158/>
  49. Basso RVJ, Pelech WJ. A creative arts intervention for children with diabetes. Part 1: Development. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv.* oct 2008;46(10):25-9.
  50. Ostroff SK, Ostroff SK. Can your inner child come out to play?: towards a play deficit model of re-claiming spontaneous play and laughter through drama-therapy [Internet] [other]. Concordia University; 2001 [cité 15 déc 2018]. Disponible sur: <https://spectrum.library.concordia.ca/1537/>
  51. Menick DM. Les représentations sociales et culturelles du handicap de l'enfant en Afrique noire. *Perspectives Psy.* 10 août 2015;Vol. 54(1):30-43.

## DISCUSSION GÉNÉRALE

---

## **Introduction**

Dans ce chapitre, il est question de discuter tour à tour de la méthodologie générale utilisée dans ce programme de recherche, de l'apport de la thèse, de l'application du modèle des soins infirmiers transculturels dans le programme Kothar. Ensuite, nous discuterons des principaux résultats du programme Kothar, de ce qui aurait pu être réalisé, des perspectives ainsi que des recommandations.

## **Discussion concernant la méthode**

Les recherches menées dans le cadre de ce programme ont été positionnées dans une approche mixte combinant l'étude quantitative et qualitative afin de répondre aux limites de chacune des approches existantes [290]. Cette prise de position corrobore les idées de Condomines et ses amis [291] qui encouragent cette démarche lorsqu'il s'agit d'étudier les sujets sensibles. En effet, dans une approche mixte, Yount [292] fait remarquer que la valeur de l'approche quantitative devrait résider dans l'enrichissement des connaissances d'un sujet de recherche donné à l'instar des questions de l'observance dans ce contexte. Quant à l'étude qualitative, elle a été utile afin de « libérer la parole » des enquêtés dans un souci d'une part « d'avoir une vision plus compréhensive, élaborée et nuancée [293]. D'autre part, l'étude qualitative a permis aussi d'avoir une nouvelle approche du sujet en prenant en considération les divers éléments à des niveaux de détails sociologiques différents » [294].

Spécifiquement pour le programme Kothar, l'approche mixte utilisée trouve aussi son intérêt dans la mesure où elle est actuellement très encouragée pour des recherches très complexes en sciences infirmières [295]. Cette approche mixte a favorisé l'approfondissement des investigations dans la recherche des différents facteurs impliqués dans l'inobservance au traitement antirétroviral [295]. Grâce à cette méthode mixte, un vrai décryptage des vrais problèmes en rapport avec la prise en charge des patients sous traitement antirétroviral a été réalisé [291,296].

Par ailleurs, la chronologie des études menées (la mesure de l'observance, la détermination des freins à l'observance, la compréhension de l'influence de la culture sur l'observance au traitement antirétroviral, et l'adoption d'une stratégie éducative culturellement adaptée au contexte) a permis de mettre en place une base line générale qui essaye d'éclairer l'opinion sur l'observance au traitement antirétroviral dans le contexte.

S'agissant de la revue systématique réalisée faisant partie intégrante de la troisième étude du présent programme de recherche Kothar, celle-ci a montré que le théâtre est un outil d'éducation thérapeutique qui prend de plus en plus place actuellement et est donc très encouragé et préféré [297]. Il constitue ainsi une stratégie d'éducation thérapeutique originale dans le cadre de l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo. Cette façon de faire « peut constituer des systèmes d'information performants. De plus, l'extension de leur usage à l'ensemble des professionnels intervenant autour du patient constituent en ce sens un facteur clé de soutien au développement des parcours » [248].

## **Discussion de l'application du modèle de soins Infirmiers de Joyce Newman Giger et Ruth Elaine Davidhizar dans le programme Kothar**

Le modèle de soins Infirmiers transculturels de Giger et Davidhizar sur lequel s'est appuyé ce programme de recherche fait appel à une diversité des concepts (Communication, espace, variables biologiques, temps, l'organisation sociale et le contrôle environnemental). Cette diversité des concepts a permis d'enrichir la recherche ». Zeineb Touati [298] a démontré que « l'utilisation d'un cadre mobilisant un certain nombre diversifié de concepts est très importante lorsqu'il s'agit d'analyser les modes de construction et d'évolution des représentations sociales. Surtout lorsqu'il s'agit d'étudier les rôles des médias, de la politique, de la religion et de la culture dans un processus donné » [298]. La recherche de l'équilibre social et de la sécurité des patients atteints des maladies chroniques étant un levier à la bonne santé de ces derniers. Dans le cadre du programme de recherche Kothar, le modèle de soins Infirmiers transculturels de Joyce Newman Giger et Ruth Elaine Davidhizar a servi dans la recherche des freins à l'observance au traitement antirétroviral sous un angle transculturel. Les aspects développés dans ce modèle corroborent la littérature interrogée ayant trait au contexte de l'étude sur l'observance au traitement antirétroviral. Ce modèle, à travers ses composantes, explique comment ce programme de recherche peut intervenir dans les soins Infirmiers interculturels dans le cadre de l'observance au traitement antirétroviral [299].

En effet, chaque composante de ce modèle a donné une part de contribution dans la compréhension du phénomène d'inobservance au traitement antirétroviral. C'est le cas de la communication considérée comme processus continu par lequel les émetteurs des messages pouvaient agir sur les patients (récepteurs des messages) par un comportement verbal et non-verbal [300]. Au regard de sa très grande importance dans la relation Infirmier-soignant, elle a permis de recueillir des informations suffisantes pour la compréhension du phénomène d'inobservance au traitement antirétroviral. Grâce à celle-ci, les opinions, les savoirs, les valeurs culturelles et les normes culturelles traditionnelles ont pu être décelées. Ces éléments ont amené à une bonne compréhension de facteurs d'inobservance au traitement antirétroviral.

L'espace : c'est une valeur importante dans ce programme qui a permis de comprendre le milieu, le contexte dans lequel le patient vit. Comme l'a souligné Saillant, le besoin d'espace pour le patient est un élément qui sert à comprendre dans quelle mesure chaque patient est en mesure de contrôler son environnement [301]. De même, la prise en compte de l'espace a aussi permis de comprendre l'univers des soins domestiques, celui-ci étant « la pierre angulaire de l'espace thérapeutique et (comme) point de départ de l'itinéraire thérapeutique ». Enfin, l'espace a aussi fait penser à comprendre la capacité du patient à prendre la décision autonome sur les aspects de sa santé [302]. Enfin, l'espace, qui diffère d'une personne à une autre même chez les personnes de même culture, a été utile aussi dans ce programme afin de comprendre l'identité personnelle de chaque patient sur le processus thérapeutique. Or comme le souligne Robieux [303] « comprendre la façon dont le patient utilise son espace nécessite une ouverture d'esprit, une attitude d'observation » dans un souci de déduire et d'émettre des hypothèses à partir d'observations répétées, jusqu'à ce qu'une compréhension puisse être possible. Et sachant que lorsque les Infirmiers administrent des soins aux personnes des milieux socioculturels diversifiés, ces infirmiers doivent d'abord prendre en compte les origines socioculturelles des patients, leurs environnements familiaux, leurs organisations, leurs valeurs culturelles ainsi que leurs croyances culturelles. L'espace dans le cadre de ce programme a permis de comprendre l'influence de l'environnement socioculturel dans lequel vit le patient sur l'état de santé de ce dernier. De même, le temps a été utilisé pour déterminer les occupations des



patients et le lien que cela peut avoir avec le respect du traitement antirétroviral. Le contrôle de l'environnement quant à lui a aidé d'une part à comprendre les différents facteurs qui influencent l'équilibre social chez les patients sous traitement antirétroviral. D'autre part, cette valeur a aussi favorisé la prise en compte de différents autres aspects relatifs aux soins (médecine traditionnelle, croyances traditionnelles, croyances religieuses). La recherche de l'équilibre social étant en lien direct avec la sécurité du patient atteint de maladie chronique, serait un levier pour la bonne santé des patients [303]. Enfin, les différences biologiques entre les groupes sociaux ont été aussi d'une importance capitale dans la recherche des facteurs d'inobservance au traitement antirétroviral. Cela rejoint Curchod [304] qui souligne que la prise en compte des dimensions biologiques (différences de race, de sexe, de l'hérédité, des aspects nutritionnels ainsi que les caractéristiques psychologiques) dans les soins du patient, est fondamentale dans la réussite de ceux-ci. Cependant, cela n'est possible que lorsqu'une bonne qualité de relation soignant-soigné est entretenue.

Il y a donc lieu de signifier une double application de ce modèle dans ce programme de recherche.

Dans la phase d'investigation, les composantes de ce modèle ont été comme les outils qui ont permis d'entrer en relation avec les patients des cultures diverses. Il s'agissait premièrement de recueillir les informations sur les difficultés rencontrées par les patients en matière d'observance thérapeutique. Ensuite, les croyances et les données sur les variables de la communication individuelles et/ou collectives des patients ont été aussi décelées. Ces croyances sur le traitement antirétroviral qui seraient d'une valeur primordiale dans la planification des soins en s'appuyant sur les besoins communiqués et les considérations culturelles.

Ce modèle aide aussi dans la préparation de la phase interventionnelle. En effet, l'utilisation de ce modèle aura permis d'adapter les formes de communication pour se rapprocher des besoins culturels des patients. Ce qui serait très fondamental dans une relation thérapeutique. En outre, les composantes de ce modèle aideront, à ce stade, à organiser adéquatement l'éducation thérapeutique, d'une manière acceptable en mettant en place des stratégies d'intervention adaptées au contexte culturel. Ceci pour dire enfin que ce modèle permettra dans la phase interventionnelle, de prendre en compte les réticences en matière d'observance et d'adapter les approches particulières lorsqu'il s'agit des patients avec une faible littératie.

Notons enfin que ce modèle a permis d'apprécier la qualité des relations notamment de l'alliance thérapeutique infirmier-patient dans le parcours des soins. Le schéma ci-dessous explique la double implication du modèle de soins infirmiers transculturels de Giger et Davidhizar dans le programme Kothar.

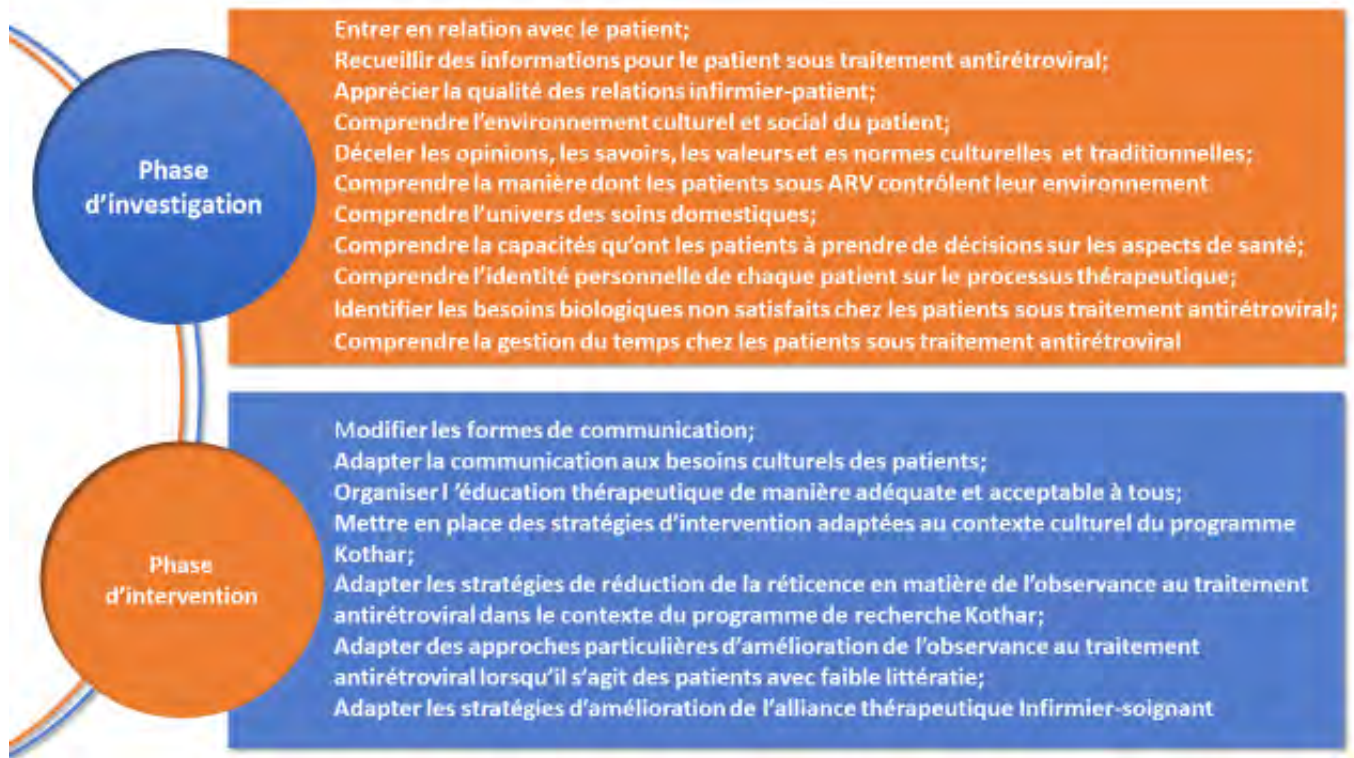


Figure 23: Illustration de la double implication du modèle de Giger et Davidhizar dans l'intervention Kothar.

## Discussion des Principaux résultats des différentes études

### ▪ Résultats de l'étude kothar 1

#### • **Discussion de la faible observance au traitement antirétroviral**

La première lecture des résultats de l'étude descriptive transversale multicentrique (Kothar 1) fait remarquer que l'observance diffère selon les sites. Ces résultats corroborent ceux trouvés par Tshingani [141] qui confirmait que l'observance s'adapte au contexte. Par ailleurs, cette étude a montré aussi un faible taux des patients observant au traitement antirétroviral. Ce résultat fait donc appel à l'intérêt de l'implication des chercheurs à la recherche de solutions pour l'améliorer. Ce qui justifie à suffisance, le sens même de ce programme de recherche. Comme il a été dit dans l'étude de François [235], ces résultats permettent d'affirmer que le milieu rural de la République Démocratique du Congo reste une région à faible observance. Et cela est en désaccord avec les grandes données observées dans certains milieux urbains.

L'étude Kothar 1 révèle ensuite que le sexe féminin semble être le plus touché. Cela converge avec les déclarations du programme des Nations-Unies pour le développement (PNUD), qui confirme la féminisation de l'infection par le VIH et prône donc qu'un intérêt particulier soit porté sur la femme dans la lutte contre l'infection par le VIH [99].

- **Discussion de l'influence de l'alimentation dans l'observance au traitement antirétroviral**

L'étude Kothar 1 a démontré que le manque de nourriture est une barrière ayant une grande influence dans l'observance au traitement antirétroviral chez les personnes vivant avec le VIH [11]. Plusieurs auteurs comme Kagee A et Tomlinson M [305] considèrent que la mauvaise alimentation aggrave le mauvais état de santé de la personne vivant avec le VIH par le fait qu'elle aggrave les carences qui contribuent à la diminution de l'immunité. L'étude de Coyne-Meyers et Trombley [306] porte sur le refus de certains patients n'ayant pas une bonne alimentation à continuer le traitement antirétroviral. En République Démocratique du Congo, la place qu'occupe la mauvaise alimentation dans le non-respect du traitement antirétroviral a été bien explicitée par plusieurs documents notamment celui de l'ONUSIDA [307]. D'autres auteurs comme Tshingani K [141] ont souligné à cet effet que l'amélioration de la sécurité alimentaire chez les personnes vivant avec le VIH devrait être un des axes interventionnels pour améliorer l'observance. En République Démocratique du Congo, une étude menée à Lubumbashi par Mwananvita [308] avait établi une corrélation directe entre le VIH Sida et la malnutrition.

- **L'observance chez les personnes ayant des revenus suffisant**

L'étude Kothar 1 a aussi révélé une inobservance chez les patients ayant des revenus suffisants. Cela a été une surprise et très interpellant au regard de la contradiction que cela fait apparaître par rapport à la littérature diversifiée existante. Pourtant, la plupart des études sur l'observance par exemples celle de Koni [309] sur l'observance chez les hypertendus, celle de Mense et ses collègues [310] sur l'observance chez les diabétiques, celle de Yao Patrice et ses collègues [311] sur « l'itinéraire thérapeutique des schizophrènes à Abidjan », toutes sont unanimes et mettent en lien le faible niveau économique à la faible observance. Ces résultats contraires à ceux de la plupart des études menées sur l'observance peuvent donc ouvrir une autre brèche dans le domaine du VIH.

- **Discussion des résultats de l'étude Kothar 2 qualitative phénoménologique**

- **De l'influence de la culture dans l'observance au traitement**

Les résultats de l'étude Kothar 2 révèlent que le recours à la tradition pour les soins des maladies chroniques comme le VIH/Sida est une préoccupation en Afrique [3]. Le fait de décrypter les « différentes représentations sociales et images » que se font les patients de leur maladie était donc important [312]. Trois aspects culturels dont le rôle de la communication, l'influence des religions traditionnelles et des croyances traditionnelles ont joué un rôle dans l'inobservance au traitement antirétroviral [313].

- **Le rôle de la communication**

Les voies de communication sont reconnues depuis longtemps comme stratégies essentielles dans la lutte contre le VIH ; dans cette étude elles ont été responsables d'inobservance au traitement antirétroviral. Cependant dans l'étude Kothar 2 de ce programme de recherche, ces voies des ondes, notamment certains médias locaux, créent des conflits cognitifs ayant un impact négatif dans les changements de comportement des patients vivant avec le VIH. Déjà en République Démocratique du Congo, Kiyombo et ses collègues [103] avaient fait remarquer que la lutte contre le VIH avait

favorisé la multiplication de « nouveaux canaux non traditionnels de l'information. Ce phénomène impacte négativement sur le Système national d'information Sanitaire (SNIS). Cela entraîne le non-respect du schéma de circulation de l'information, la multiplicité des outils de collecte, une surcharge de travail pour le personnel, la multiplication du rapportage, et la non-fiabilité de la qualité des données. Par conséquent, des difficultés pour évaluer la situation de l'épidémie et la riposte au VIH/sida se sont multipliées » [103]. Des conflits cognitifs engendrés par le système de communication ont été soulignés. Ces conflits étaient aussi déjà soulevés par Kakdeu [314] et, dans le cas d'espèce, il est ressorti comme un grand facteur favorisant l'abandon du traitement antirétroviral par les patients. D'autres auteurs comme Postel-Vinay [315] avaient bien explicité que le mauvais contrôle des messages diffusés sur le VIH pouvait entraîner des désorientations des patients. Un suivi régulier à travers l'implication des autorités politiques, sanitaires, coutumières et des organisations non gouvernementales aurait donné des effets escomptés.

- **L'influence des religions traditionnelles**

La première lecture des résultats de Kothar 2 fait remarquer que les religions traditionnelles ont de bonnes et de mauvaises influences sur le Sida en milieu rural de la République Démocratique du Congo. Il est vrai que les études de Hermann-Mesfen J [316] et surtout celle de Trinitapoli J [317] avaient bien explicité le rôle tant positif que négatif que joueraient les religions dans les guérisons des maladies dans les sociétés traditionnelles. Une implication de chefs religieux dans le processus thérapeutique des personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral serait donc nécessaire. Quant aux différents messages diffusés par les chefs religieux, Gruénais [113] a bien démontré comment les religions perturbent l'état émotionnel des patients malades. Cela a été expliqué et critiqué depuis quelques années dans la presse congolaise [99] qui déplore les comportements des chefs religieux qui désorientent les patients en mettant l'accent sur les guérisons miracles tout en décourageant certains patients au respect du traitement.

- **L'influence des croyances traditionnelles**

Les croyances culturelles telles qu'elles ont été révélées dans l'étude Kothar 2 de ce programme de recherche sont très souvent de grands obstacles au traitement antirétroviral. Leur impact confirme que ce phénomène occupe encore une place de choix dans la guérison des maladies dans les sociétés traditionnelles [318]. Qu'il s'agisse du recours au guérisseurs traditionnels [137], du recours au fétichisme [319], de la croyance encore douteuse de l'existence du sida, de la croyance à la guérison miracle de l'infection par le VIH... . Ces éléments constituent très souvent le premier recours des patients. Ils doivent être considérés et pris en compte dans l'amélioration de l'observance au traitement.

La dissonance cognitive chez les patients sous traitement antirétroviral est l'une des informations clés révélées dans l'étude Kothar. Cette dissonance a déjà fait l'objet de plusieurs études [314]. Dans le cadre de cette étude, il s'agit des conséquences de messages contradictoires issus des religions, médias et croyances. L'étude a permis de comprendre l'état de tension permanent dans lequel vivent les patients au vu de ces contradictions [299]. Primo, la place des médias locaux dans la création de tension permanente chez les patients sous traitement antirétroviral suscite des inquiétudes. Bien que les médias aient été souvent considérés comme outils efficaces dans la diffusion de message sur le VIH, il ressort de cette étude, qu'ils constituent un grand obstacle dans l'observance au traitement antirétroviral. En effet, certains messages diffusés dans quelques médias locaux, les considérations négatives sur le VIH par certains religieux et croyances, ne sont pas en faveur de l'observance. Une implication de responsables politiques, sanitaires et médiatiques serait

donc nécessaire en vue de veiller sur le contrôle des messages diffusés. Toutes ces influences des considérations culturelles permettent de comprendre qu'il faille multiplier les communications qui informeraient la population en général et en particulier les personnes vivant avec le VIH. D'autre part, il y a lieu de proposer les réponses culturellement adaptées comme outil d'éducation thérapeutique qui reste l'une des stratégies de communication la mieux suivie par la population traditionnelle de la République Démocratique du Congo.

- **L'écart de l'alliance thérapeutique dans le parcours de soins**

Certains résultats obtenus font remarquer qu'il existe un écart constaté sur la qualité des relations qu'entretiendraient les infirmiers et les patients pendant le processus thérapeutique des patients sous traitement antirétroviral. En effet, une bonne alliance thérapeutique entre les Infirmiers et les patients a été constatée dans les services spécifiques de prise en charge du VIH contrairement à celle qui est remarquée dans les services de suite de soins [320]. Cette bonne alliance dans les services spécifiques de prise en charge du VIH est traduite par des attitudes positives de soins. Cela rejoint Schneider-Harris [320] qui pense que la bonne alliance thérapeutique infirmier-patient devrait être traduite par une expression franche de « l'empathie, la congruence et le regard positif conditionnel » ; elle peut s'expliquer par le fait que les infirmiers de ces services, en dehors de la grande expérience sur les questions du VIH que ces derniers possèdent, sont souvent recyclés avec des capacités renforcées. Cela confirme les idées de Mayuni Uno et Yukari Katayama [321] selon lesquelles « des infirmières ayant une expérience approfondie établissent de bonnes relations entre infirmiers et patients ». Notamment du fait que plus d'attention est accordée aux infirmiers des services spécifiques par rapport aux autres. C'est dans ce contexte que Milleliri et ses collègues [322] avaient consacré (au cours d'un) symposium aux formations en matière de prise en charge du VIH/sida en Afrique francophone. Au cours de ce symposium, les auteurs avaient organisé des formations consacrées aux infirmiers en matière du VIH à cause de leur rôle important dans le système de soins africain. Les auteurs ont souligné que « ces personnels exercent en effet des responsabilités cruciales à l'égard des populations, et, paradoxalement, souffrent d'un isolement professionnel majeur ». De ce fait, Milleliri [322], souligne l'intérêt d'un renforcement des capacités des infirmiers, d'un renforcement des qualifications des enseignants locaux. Certes des initiatives basées non seulement sur la formation initiale des infirmiers mais aussi sur les formations continues des personnels ont déjà été réalisées dans quelques pays d'Afrique (Mali, Maroc, République centre Africaine, Burundi). Ces initiatives ont appuyé les actions visant « les renforcements des instituts de formation professionnelle, l'actualisation et/ou la mise en place de modules de formation adaptée aux besoins des pays et la participation aux réformes des programmes nationaux ». Les effets de ces formations ont permis « de coordonner des cycles spécifiques pour la formation des infirmiers et la publication de guides adaptés aux besoins, à l'instar du « Guide de l'infirmier en situation isolée face au VIH-sida en Afrique subsaharienne ». Cependant, il est connu que les soins des patients ne s'arrêtent pas uniquement dans les services spécifiques, ils peuvent se poursuivre partout dans le processus thérapeutique où l'infirmier est le pivot des soins. Ces résultats montrent que la formation infirmière sur les questions du VIH ne devrait pas intéresser simplement une catégorie d'infirmier. Celle-ci devrait être généralisée voire même renforcée depuis formation initiale.

Pour clore ce chapitre de la discussion, il convient pour nous de rappeler à travers la figure ci-dessous les principaux facteurs d'inobservance au traitement antirétroviral qui ont été révélés dans les différentes études menées dans le contexte du programme de recherche Kothar.



Figure 24: Illustration des principaux facteurs d'inobservance au traitement antirétroviral dans le programme de recherche Kothar

### ▪ **Discussion des résultats de l'étude Kothar 3 : revue systématique**

La revue systématique réalisée dans l'étude Kothar 3, a permis de comprendre que le théâtre pouvait être la stratégie éducative qui s'adapterait au contexte. En effet, son importance a été révélée significative dans beaucoup d'études et dans plusieurs domaines en éducation thérapeutique notamment dans le changement de comportement, chez les patients avec des maladies chroniques [323]. Le théâtre peut être aussi un outil efficace de sensibilisation [324], une stratégie d'enseignement [325]. Corbett BA [326] ajoute que « le programme de théâtre à médiation par les pairs contribue à l'amélioration des déficits sociaux ». En Afrique du sud, le théâtre a été jugé convaincant et avait permis d'élever le niveau de connaissances et d'améliorer les pratiques de la population en matière du VIH [327]. Wimpenny et Sapin-Baden [328] l'ont même considéré comme un « outil efficace dans la promotion de la santé ». Une autre étude de Barnes [329] a montré, elle, que l'utilisation du théâtre améliorait la confiance entre enseignant et enseignés. Bektas [330] quant à lui a trouvé que le théâtre pouvait permettre aux familles et patients d'explorer le problème de santé.

Cette revue systématique a montré que l'utilisation du théâtre en combinaison avec d'autres techniques donnerait des effets synergiques favorables dans le changement de comportement en matière de santé. Ces résultats corroborent l'étude de Costa [331] qui a essayé d'expliquer l'apport de l'utilisation combinée du théâtre et de la pharmacothérapie qui susciterait des réels progrès sur la

manière d'agir des individus. Cela montre que la prise médicamenteuse seule sans l'éducation à travers le théâtre reste insuffisante. Il serait donc utile et/ou préférable devant une situation de santé que la population soit toujours accompagnée d'une éducation à travers les outils traditionnels comme le théâtre. C'est ce qui justifie à suffisance l'approche d'intervention multimodale proposée dans ce programme.

Par ailleurs, l'étude Kothar 3 a permis aussi de décrypter les effets multiples du théâtre dans le changement de comportement en matière de santé. Il s'agit notamment des effets sur l'amélioration des connaissances chez les patients [330], les effets sur l'exploration des problèmes de santé [332], les effets sur l'interaction entre les différents groupes. D'autres effets du théâtre révélés sont en rapport avec l'amélioration de la qualité de vie des patients [323], notamment celui d'être un outil pédagogique les effets d'outil pédagogique [333].

## **Place de l'Infirmier dans le programme de recherche Kothar**

Des études antérieures ont montré qu'en République Démocratique du Congo, les Infirmiers constituent le personnel très important et privilégié au regard de son rôle dans les soins des premières lignes [334]. Cela corrobore l'étude de Bezabhe [334] qui met en avant le rôle combien important que joue l'Infirmier dans l'organisation de soins. Yann et ses collègues ajoutent même qu'il reste au centre de la planification, de l'organisation du programme de soins. A travers ce programme de recherche, l'infirmier montre son rôle extra hospitalier notamment dans la recherche de solutions aux problèmes spécifiques des populations cibles [335]. Ce programme confirme aussi l'élargissement des champs d'intervention de l'infirmier Congolais qui, jusque-là n'est officiellement borné qu'au sein des milieux des soins [335]. Cet élargissement des compétences Infirmières en milieu extra hospitalier, est une expression de ses compétences selon les besoins de la population en matière de santé en général et d'éducation thérapeutique pour laquelle il est l'acteur clé. Son rôle se voit donc transformé en un acteur de terrain, au regard de la confiance et de sa proximité envers les populations [336]. Ce programme de recherche « confie aux Infirmiers des responsabilités de développer l'éducation thérapeutique, pour laquelle il doit faire preuve d'autonomie professionnelle tout en démontrant ses habiletés de coopération au sein d'une équipe interdisciplinaire » [336].

Par ailleurs, l'implication de l'Infirmier dans le programme de recherche Kothar vient appuyer l'OMS qui plaçait les sciences Infirmières parmi les sciences qui devraient avoir un rôle prépondérant pour la promotion de la santé. Car selon cette organisation, « les sciences Infirmières sont une discipline favorable à réaliser des responsabilités de manière autonome au sein d'une équipe multidisciplinaire » [337]. D'autre part, son implication dans ce programme de recherche montre que les Infirmiers sont souvent considérés comme des personnels crédibles, ayant la confiance de la population à cause de leur proximité envers la population [338]. Enfin, ce programme de recherche permettra aux Infirmiers Congolais d'exprimer, de manière autonome, leurs compétences considérées très diverses et jusque là peu exploitées, dans l'éducation des populations, au sein des services sociaux et de réinsertion de patients vivant avec le VIH reste confirmé [339]. La prévention et la promotion de la santé constituent un secteur-clé de l'intervention des infirmiers [339].

Par ailleurs, à travers ce programme de recherche, la place des Infirmiers de la République Démocratique du Congo en général et ceux du contexte des milieux traditionnels est mise en exergue. Ainsi, leurs connaissances et compétences dans la participation à des activités de recherche en s'appuyant ou s'appuient sur « l'Evidence based nursing ». A travers ce programme de recherche,

les Infirmiers confirment leurs capacités pour dégager des questions de recherche sur les constats découlant de leurs pratiques quotidiennes. D'autre part, cette recherche a permis d'affirmer les compétences qu'ont les Infirmiers à réfléchir sur les aspects qui tiennent compte de leurs interventions scientifiques, dans le souci d'améliorer la qualité de soins de leurs patients. Ensuite, cette recherche a permis de « reconnaître le dynamisme dans les interventions Infirmières, de la pratique des soins infirmiers qui évolue en réponse aux besoins de la population dans le domaine de la santé, aux progrès du savoir infirmier et à l'évolution du système de santé ». Cette recherche montre clairement l'impact du niveau d'implication des Infirmiers dans le système de santé Congolais. Ils approuvent à travers cette recherche qu'ils restent le chef de file dans les domaines de la pratique soignante. Ils confirment leurs capacités dans le domaine de la recherche voire leur contribution dans l'élaboration des politiques de santé Congolais.

Tous les éléments développés ci-dessus montrent que l'Infirmier est au centre de cette recherche et sera donc le personnel le plus impliqué dans l'intervention sans pour autant ignorer l'impact des autres domaines.



## **Apport du programme Kothar**

### **Apport de ce programme de recherche sur le développement de la profession Infirmière**

Depuis quelques années, plusieurs études s'intéressent à l'observance au traitement antirétroviral [340]. L'approche transculturelle de soins occupe une place prépondérante dans la guérison des maladies en Afrique en général et particulier en République Démocratique du Congo [137]. Cependant il n'existe pas d'études documentées qui abordent spécifiquement l'approche de soins infirmiers transculturels dans l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo. Ce programme est une première dans ce pays et est donc une innovation dans l'évolution de la recherche Infirmière en République Démocratique du Congo. Il considère l'infirmier impliqué dans une approche des soins transculturels comme levier de l'observance au traitement antirétroviral. Cela permet davantage à décrypter les vraies raisons d'inobservance au traitement antirétroviral pour s'attaquer à des causes supplémentaires.

Cette recherche est donc une valeur ajoutée sur l'évolution de la profession Infirmière, plus précisément pour la recherche en sciences Infirmière en Afrique en général et particulièrement en République Démocratique du Congo. Cette recherche implique le rôle extrahospitalier de l'infirmier en milieu rural de la République Démocratique du Congo où les Infirmiers restent trop bornés dans la pratique de soins. Dans un contexte de soins dominé par l'influence de la culture où l'infirmier joue un rôle prépondérant, cette thèse montre la valeur de l'implication de l'Infirmier dans des interventions des soins transculturels.

En matière de recherche en sciences Infirmières, comme dans plusieurs pays du monde en dehors de ceux des États-Unis, du Canada, de la Suisse, de l'Afrique du Sud et actuellement ceux de la France, du Liban, peu d'Infirmiers s'intéressent à la recherche scientifique. Cette thèse peut être une motivation pour les infirmiers des pays en développement comme la République Démocratique du Congo à s'intéresser à la recherche scientifique. La démarche suivie peut orienter les futures recherches infirmières afin de combler certaines faiblesses constatées sur l'implication spécifique des Infirmiers dans le domaine de la recherche scientifique.

Enfin, comme l'a souligné Chantal Eymard cité par Didier Lecordier et ses collaborateurs [65], ce programme de recherche permet « la retransmission des savoirs, l'adaptation des savoirs au développement cognitif du patient, le développement d'un esprit critique, le changement de comportement, la modification des représentations et des croyances, la recherche d'alliance thérapeutique, le développement des compétences et de l'estime de soi, la recherche de l'autonomie pour les personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral.

### **Apport du programme pour le développement de l'éducation thérapeutique en République Démocratique du Congo**

Dans la plupart des pays du monde, l'éducation thérapeutique prend de plus en plus place et les Infirmiers jouent un rôle de premier plan dans ce processus [341]. Cependant pendant ce processus d'éducation thérapeutique, la détermination précise du rôle que jouerait chaque acteur de santé reste confus. Bien qu'il soit noté une insuffisance du personnel médical dans plusieurs pays du

monde, le personnel Infirmier est dans la plupart des cas sous-estimé en matière d'éducation thérapeutique, à cause de sa place qui semble être inconnue méconnue [5]. Dans ce contexte, mettre en avant le "développement des compétences infirmières en éducation du patient afin de faire face aux vides créés par des frustrations dont les infirmières cliniciennes font l'objet est importante [342]. De manière générale, les Infirmiers font un constat selon lequel leurs compétences en matière d'éducation thérapeutiques sont peu reconnues". Olivier Walger [5] souligne encore que le rôle des Infirmiers dans plusieurs domaines de soins et d'éducation est souvent étouffé. Les raisons évoquées très souvent tiennent compte de leur émergence qui constitue actuellement une menace dans leur territoire pour les autres catégories de l'équipe soignante. Cette thèse ouvre aussi une opportunité dans le développement de la notion d'éducation thérapeutique qui reste peu connue en République Démocratique du Congo.

## **Apport pour les patients sous traitement antirétroviral dans les sociétés traditionnelles**

Cette thèse apportera aussi le développement d'autres outils d'éducation des patients VIH+ non encore développés en République Démocratique du Congo. Cela pourra se faire au détour de la stratégie du théâtre traditionnel qui sera développée et enregistrée dans des vidéos dont les Infirmiers et les patients seront des acteurs clés. Il peut s'agir du développement du télé-nursing, de la télé santé, télésurveillance, du système infirmier virtuel et d'autres nouvelles technologies de l'information dans le suivi des personnes vivant avec le VIH. Enfin, cette thèse propose la prise en compte de l'apport combiné du soignant en général et particulièrement des Infirmiers et celui du patient comme acteurs de soins.

## **Ce qui aurait pu être réalisé**

Dans le souci de répondre aux besoins des patients sous traitement antirétroviral, les pouvoirs publics devraient assumer des responsabilités dans l'organisation de soins, dans la fourniture régulière des antirétroviraux, dans la coordination et le suivi des messages diffusés par les voies des ondes. De ce fait, les pouvoirs publics devraient soutenir les actions concrètes dans la lutte contre le VIH. Par ailleurs, l'implication « plus convaincante » des populations et plus particulièrement celle des patients serait nécessaire, ceci dans un souci de les faire participer à l'amélioration de leur état de santé. Pour ce faire, des discussions seraient nécessaires entre patients-soignants-communauté-organisations associatives et pouvoirs publics afin de comprendre les vrais besoins de santé ressentis et exprimés par les patients. Une bonne organisation des soins, notamment à travers le suivi régulier des patients, serait une approche qui permettrait aussi de dénicher les difficultés qu'éprouvent les patients et qui font obstacles à l'observance au traitement antirétroviral. Des interactions soignants-soignés aideraient l'analyse de ces obstacles ainsi que les solutions possibles pour y faire face. La place des soignants, notamment celle des Infirmiers, devrait être très spécifiée et prépondérante dans l'organisation des soins, le suivi et les interventions visant à améliorer l'adhérence thérapeutique, au regard de leur rôle dans les soins des premières lignes. D'autre part, l'expérience des patients devrait aussi occuper une place de choix dans l'amélioration de la santé. En effet, ces derniers devraient participer activement et devenir un membre à part entière dans les soins des personnes vivant avec le VIH. Les interventions dans les soins des personnes vivant avec le VIH

devraient donc s'adapter aux interactions culturelles dans les communautés traditionnelles. Ainsi, les soignants notamment les Infirmiers devraient se familiariser à l'approche transculturelle des soins. Cela en vue non seulement de la bonne compréhension des phénomènes de santé de leurs patients, mais aussi pour favoriser le décryptage des différents problèmes qui entravent la bonne observance au traitement antirétroviral. Comme il a été dit plus haut, l'intervention Kothar 4 est d'envergure internationale. Il est donc envisagé des grands projets sur le volet éducatif dans d'autres pays où le contexte est semblable et où les besoins en éducation thérapeutique en matière d'observance au traitement seront nécessaires (Congo Brazzaville, Gabon, Angola...). Ce grand projet envisagera de valoriser la place du patient partenaire et celle du personnel Infirmier dans l'éducation thérapeutique. Toutefois, la réalisation de cette intervention (étude Kothar 4) qui clôturera le programme de recherche Kothar, sera conditionnée par l'obtention de financements. Dans un souci de diffuser les connaissances sur l'étude Kothar 4, deux articles supplémentaires seront produits et publiés. En outre, des communications orales et affichées seront aussi réalisées tant sur le plan national qu'international. Enfin, une intervention aurait pu être réalisée si le temps l'avait permis. Cette intervention constitue les perspectives de notre programme de recherche dont les détails sont décrits dans les lignes qui suivent.

## Perspectives

---

Les trois premières études du programme Kothar (Kothar 1, Kothar 2 et Kothar 3) ont été réalisées dans le cadre d'un programme de doctorat en Santé et Santé Publique/spécialité : Sciences Infirmières. Elles ont décrypté l'ensemble des problèmes liés à l'observance au traitement antirétroviral dans le contexte de ce programme. Ces études ont mis en lumière les difficultés qu'éprouvent les patients à observer le traitement. Enfin, grâce à ces études, des écarts sur la qualité de l'alliance thérapeutique dans le circuit des soins ont pu être constatés. Au regard des résultats obtenus, les perspectives sont orientées vers la promotion du programme Kothar en créant des réseaux de soutien à l'enseignement infirmier. Dans les perspectives, il sera question de réaliser une étude interventionnelle qui constituerait l'étude Kothar 4.

### L'étude interventionnelle (étude Kothar 4)

Il sera question de mettre en place une intervention multimodale dont l'objectif est celui de mesurer l'impact d'une approche transculturelle en sciences infirmières impliquant le patient. Dans cette intervention multimodale, le théâtre traditionnel serait l'outil éducationnel clé pour favoriser l'amélioration de l'observance au traitement antirétroviral. Cette étude interventionnelle, qui sera d'abord réalisée dans le contexte de ce programme de recherche, peut aussi avoir une dimension nationale, voire internationale notamment dans les pays ayant des contextes semblables. Cette intervention multimodale est fondée sur le cadre de référence présenté ci-dessous. Ce cadre de référence est constitué d'un ensemble des connaissances, des théories, qui ont un rapport quelconque avec l'objectif à atteindre dans le cadre du programme Kothar. Les différents éléments de ce cadre vont être considérés comme les références dans l'atteinte de l'objectif d'améliorer l'observance au traitement antirétroviral. La proposition de ce cadre de référence est une réponse provisoire aux principaux résultats issus des différentes études dont le modèle de Giger et Davidhizar en a été le modèle de référence.

Le schéma ci-dessous illustre le cadre de référence spécifique au programme Kothar.

Stratégie d'intervention spécifique pour le programme Kothar

## Stratégie d'intervention spécifique pour le programme Kothar



Figure 25: Stratégie d'intervention spécifique pour le programme Kothar

La stratégie d'intervention présentée ci-haut, explicite que la bonne observance serait obtenue après l'éducation communautaire de la population, l'éducation individualisée (éducation orientée vers chaque patient ou éducation par les pairs), la mise en place des activités agropastorales et l'amélioration de l'alliance thérapeutique. Pour y arriver, un grand plaidoyer sera mis en avant afin de mobiliser les leaders d'opinion sur les questions de l'observance. Ainsi, sur base des différents résultats des études menées, les axes d'intervention qui seront mis en place seront basés sur différents modèles et théories existantes. Il s'agit du modèle de la communication à double étage pour l'axe éducatif, le modèle agro écologique pour le développement durable comme stratégie d'intervention pour améliorer l'alimentation ainsi que le modèle d'Immogène King pour améliorer l'alliance thérapeutique. Tous ces axes seront développés dans les lignes qui suivent.

## Différents axes d'intervention pour le programme Kothar

Nous rappelons avant de développer ce sous-chapitre qu'il s'agit d'une intervention multimodale. C'est pourquoi, dans cette partie, il nous est d'abord obligatoire de développer brièvement tous les différents outils utilisés dans ladite intervention. Ensuite, les trois axes d'intervention (l'axe éducationnel, l'axe amélioration de l'alimentation des personnes vivant avec le VIH et l'axe de l'amélioration de l'alliance thérapeutique) seront aussi largement développés.

### ▪ Outils utilisés dans l'intervention multimodale

Plusieurs outils d'éducation sont envisagés à être utilisés dans cette intervention multimodale. Il s'agit d'une part du théâtre traditionnel en live et enregistré dans des vidéos qui est l'outil clé de l'intervention. C'est pourquoi, une attention particulière sera accordée au théâtre ou Drama et un détail suffisant est présenté. Ensuite viennent les autres outils dont les visites à domicile, le suivi par appel téléphonique et l'éducation individualisée à travers les patients partenaires ou la stratégie PVV sur PVV. Ces outils d'éducation thérapeutique sont bien développés dans les lignes qui suivent et serviront à la vulgarisation de l'approche multimodale.

#### • **Le théâtre ou du Drama (outil clé de l'intervention)**

##### ↳ **Notions générales**

Selon Klein [343], étymologiquement le terme théâtre vient du latin classique « *theatrum* = lieu de représentation, par extension public et scène ». Dans le même sens, Gauhier [344] s'oriente plus vers l'origine grecque signifiant « l'action et là où l'on voit les choses ». Cela est en lien avec l'art Dramatique qui met en avant « toute action vécue ou représentée sur la scène, projetée sur l'écran, transposée en mélodie... ». Le terme « Drama quant à lui tire son origine de la francisation par l'abbé d'Aubignac en 1657, partant du mot grec « Drama = action théâtrale » ». Ces deux mots ainsi que leurs similaires comme art thérapie, théâtre à viser thérapeutique...associent « un texte, un public, une représentation, des acteurs, un metteur en scène ». La seule différence est que parler du théâtre suppose l'implication des plusieurs personnes, tan disque le « Drama » peut-être réalisé par une seule personne [343]. Cependant, plusieurs auteurs préfèrent le terme de « Drama » dans le sens qu'il couvre à la fois « l'ensemble des dimensions et des éléments de base de l'art Dramatique dont la représentation théâtrale n'est qu'un aboutissement. De ce fait, il y a lieu de dire que le théâtre fait penser au regard des spectateurs et le Drama à l'action » [343].

##### ↳ **Le théâtre en Afrique**

Comparativement à l'occident où le théâtre est réalisé « comme genre » depuis la période de la Grèce antique, le théâtre réalisé dans ce grand et vieux continent Africain reste focalisé sur « les rituels, les cérémonies, les fêtes et rencontres sociales diverses, le vécu... » [345]. Il est très souvent constitué des gestes accompagnés des chansons, des palabres constituant ainsi « des vrais spectacles ». Selon Cheniki [346] « le théâtre est, une discipline encore récente en Afrique Noire. C'est avec la colonisation que les Africains ont découvert l'art théâtral. C'est grâce aux écoles de Bingerville et de William Ponty, une institution scolaire spéciale que les Africains ont commencé à

faire du théâtre. Elle a permis aux africains d'adopter une autre manière de faire et de voir les choses. Au départ réalisé généralement en langues locales, actuellement le théâtre africain a évolué vers le modernisme, de sorte qu'il ressemble au « fruit d'un double héritage » c'est-à-dire faisant recours à la tradition et à la colonisation. Au fur et à mesure, l'influence multiculturelle dans le théâtre africain semble gagner du terrain (par exemple mélange du français et de la langue locale). La proportion de ceux qui sont réalisés en empruntant la culture occidentale reste très réduite [347]. C'est à ce titre que Dahou [348] considère le théâtre noir africain « comme un champ d'expérimentation du métissage des cultures d'un point de vue thématique et idéologique ». De manière générale et selon plusieurs théoriciens, le théâtre Africain évolue encore sur base des caractéristiques très anciennes, avec peu d'évolution depuis la période coloniale [338]. Ainsi chaque artiste et chaque groupe de théâtre oriente dans la majorité des cas les scènes selon le contexte culturel et le message véhiculé (langues, rites, traditions...).

Jusqu'à ce jour, le constat est que « le théâtre africain semble encore être méconnu du public international, bien qu'il s'avère être un genre dynamique qui, dans bien des cas, s'adresse plus directement au public africain » [345]. De ce fait, son organisation dépend de la culture.

#### ↳ **Les caractéristiques spécifiques du théâtre Africain selon certains pays**

A la différence du théâtre occidental, le théâtre africain tourne autour d'une expérience sociale mythologique, légendaire, présentée sous la forme d'un théâtre rituel et collectif et dépend du contexte culturel [350].

Au Kenya, le théâtre est participatif, peu coûteux, décrivant le vécu quotidien et utilisant des personnages identifiables par la population. Toutefois, il reste un moyen de communication par excellence [351]. Il est ainsi mieux accepté dans les communautés, quel que soit le niveau d'éducation, d'alphabétisation, de situation sociale ou des différences linguistiques. Le théâtre a été jugé comme un instrument vivant que le public peut voir et sentir. L'auteur ajoute qu'au Kenya, « le théâtre sert à communiquer des informations difficiles et essentielles à un large public de manière simple, dynamique » [350].

Le Zimbabwe, selon Ross Kidd [352] connaît une activité théâtrale très dynamique. Au départ orienté vers la défense des intérêts des colons, plus tard cette orientation s'est tournée vers les actions visant la défense des terres. Actuellement le théâtre zimbabwéen est souvent utilisé comme une forme de dialogue, adapté aux contextes pour refléter différentes réalités [352]. Les groupes de théâtre mettent l'accent sur des problèmes d'actualité en relatant souvent des problèmes relatifs aux droits fonciers, aux enfants, aux femmes et au VIH/SIDA [353].

Le théâtre Malien selon Hopkins [354] a des racines profondément ancrées dans la tradition orale, caractérisé par les improvisations, par la diversité et par le développement des différentes cultures ou d'âge. Il est généralement connu sous le nom de « théâtre utile » et dans ce cadre, les troupes présentent des sketches en langues nationales et principalement destinés au public rural. Comme partout ailleurs, le théâtre apparaît comme un moyen efficace d'information qui doit être encouragé parce que c'est par le rire qu'on peut mieux atteindre le public.

## ↳ Le théâtre selon le contexte spécifique de la République démocratique du Congo

A l'instar des autres pays Africains, la République Démocratique du Congo connaît des activités théâtrales très intenses. Plusieurs de ces théâtres sont restés inconnus du public international par manque d'appui ainsi que d'une organisation conséquente aux œuvres artistiques [345]. La caractéristique principale de ces théâtres est qu'ils restent souvent inédits dont les messages diffusés « abordent autant non seulement les sujets de la vie quotidienne, politiques ou historiques », mais aussi et surtout le vécu de la population congolaise [345].

L'évolution du théâtre en République Démocratique du Congo est passée par plusieurs mutations. Au départ, le théâtre congolais était purement religieux généralement diffusé dans le cadre laïc, ouvert à toute la population [355]. Plus tard, le théâtre s'est orienté vers des populations cibles. Auparavant « non payant et considéré comme une activité profane, il était joué en plein air dans des espaces ouverts. Au fil du temps, le théâtre congolais était devenu une source de revenu pour les acteurs. Actuellement, il se retire quelques fois dans des salles » [355]. Toutes ces étapes de l'évolution du théâtre congolais montrent des transformations qui partent du « du théâtre amateur, scolaire et missionnaire, et par là forcément très lié au système colonial comme imposition d'une culture extérieure, à un théâtre de plus en plus professionnel, laïc et national, celui qui continuera de s'épanouir après l'indépendance du pays » [355]. Pendant la période Zaïroise, « le théâtre avait une proximité étroite avec certaines actions traditionnelles. De ce fait, il a été attribué à la théâtralisation un effet de rapprochement des sociétés. Deux phases d'évolution du développement du théâtre Congolais correspondent à la politique coloniale ». Il s'agit du théâtre dit « missionnaire » qui se réalisait pendant la période coloniale et qui servait d'outil d'évangélisation. Selon Mukala Kadima-Nzuzi [356], « l'intérêt que les missionnaires portaient au théâtre était non seulement « un instrument par excellence de conquête évangélique, mais également comme une arme de combat politique face aux violentes attaques dont le régime léopoldien faisait l'objet en métropole ». D'autre part, les missionnaires dans leur mission civilisatrice, ont utilisé une forme théâtrale dont le but didactique était celui de « véhiculer l'idéologie coloniale et la langue » [357].

En République Démocratique du Congo, c'est Louis Bissot [358] qui a rédigé le premier théâtre indigène en langue locale lingala intitulée « soko Stanley te ! » qui signifie « si ce n'était pas à Stanley ! ». Un peu plus tard, Muikilu Ndaye [359] stipule que le théâtre de missionnaire avait évolué vers une première phase du « théâtre Congolais moderne ». Selon Muikilu Ndaye [359] « ces propos traduisent bien la transition qui s'opère entre un théâtre missionnaire à visée propagandiste, aux formes importées et à la pratique imposée. L'éveil timide d'un théâtre autochtone qui se réapproprie la pratique théâtrale pour en faire une production dramatique originale ». C'est de cela qu'est partie la création des premières troupes théâtrales animée par des laïcs amenant au théâtre Congolais dont on parle aujourd'hui, et qui ont permis de promouvoir les cultures et les traditions congolaises [18].

## ↳ Le théâtre en santé

- ✓ Bref rappel historique et quelques applications pratiques

Selon Richard Forestier cité par Ariane Salignat [360], l'enjeu d'une « dramathérapie est d'arriver de manière immédiate à la « traduction par les actes, les paroles et le corps, des souffrances intimes inexplicables ».



L'utilisation du théâtre dans le domaine de la santé existe depuis de longue date, apparaissant comme un sujet qui touche et intéresse le public. Plusieurs programmes en santé ont utilisé le théâtre ou la dramathérapie comme stratégie de soin de santé dans différents contextes. Prenons le cas du dossier santé et théâtre « des bons amis » [361] qui avait présenté deux pièces de théâtre très anciennes démontrant un lien entre le théâtre et la santé. Dans la première écrite en 1666 intitulée : « Le médecin malgré lui » [361], il est démontré comment « Sganarelle se fait passer pour un médecin malgré lui, et est amené à soigner la fille de son maître, laquelle a perdu la parole. Il se perd dans de faux diagnostics, de faux remèdes ». En établissant un lien avec la santé d'aujourd'hui, il ressort de cette pièce que la relation médecin-malade n'a pas beaucoup changé. Depuis cette époque-là, la confiance que la malade a envers son médecin était déjà démontrée. Un peu plus tard qu'en 1673, Molière cité par Fournier Nathalie [362] s'est servi du monde de la santé dans plusieurs de ses comédies. Dans l'une de ses dernières œuvres théâtrales intitulée « le malade imaginaire » écrite en 1673, l'auteur raconte l'histoire d'Argan, un bourgeois qui se croit tout le temps malade. Le théâtre met en scène d'une part des personnages (patients ou médecins) et d'autre part de critiques et de moqueries. Ce phénomène encore d'actualité, suscite des grandes questions [361]. La pièce « Knock ou le Triomphe de la médecine », parue pour la première fois en 1923 [363], montre comment un médecin, « Knock », arrive à convaincre la population de la ville où il s'installe, qu'elle n'est pas bien portante et qu'elle nécessite de nombreux soins, longs et coûteux... L'auteur explicitait déjà que le théâtre était un moyen efficace pour transmettre des messages [363]. A ce jour, par le biais du théâtre interactif qui propose de faire intervenir le public, le monde de la santé l'utilise pour l'aider dans sa mission de prévention.

Aux 20<sup>ème</sup> et 21<sup>ème</sup> siècles (en 1981, 1995 et 2005), à l'occasion des conférences sur le vieillissement de la Maison-Blanche, des scientifiques ont réfléchi sur les arts et les communautés vieillissantes. Des analyses sur la créativité et le vieillissement en Amérique par le biais des arts, la culture dans la qualité de vie des patients ont été réalisées [364]. Des liens directs entre les arts dans les soins de santé, comme stratégie améliorant l'apprentissage tout au long de la vie et l'habitabilité ont été éclaircis [365]. Des investissements dans la recherche, la disponibilité et la diffusion des programmes modèles des arts dans les soins ont été recommandées. La promotion de partenariats publics et privés novateurs pour soutenir le développement de programmes artistiques, y compris le perfectionnement de la main-d'œuvre et la sensibilisation du public à l'importance de la participation des arts au vieillissement en santé a été encouragé [365].

Dans l'étude de Costa [366], il a été démontré que cette stratégie offre de bons avantages cliniques dans la résolution des problèmes mentaux et comme stratégie éducative en psychothérapie dans les maladies chroniques. Le programme SDARI [367] quant à lui adapte les activités de formation dramatique pour se concentrer sur la pratique in vivo des zones de déficit de compétences sociales. Les résultats de ce programme ont amélioré le maintien post-traitement sur le fonctionnement social de l'enfant. Bien que les implications pour la pratique et la recherche de ce programme sont discutées [367]. Jonathan Fox [368] a parlé de «Playback Theatre, une forme de théâtre d'improvisation dont l'objectif est de créer un environnement favorable à partir des histoires de sa vie». Dans la plupart des théâtres d'improvisation, cette forme d'art réalisée avec succès, est considérée comme « un canal de communication efficace [368].

Une autre étude de Jones [369] a décrit « l'utilisation du sociodrame dans l'éducation en fin de vie avec des illustrations de sessions réelles et des conseils de mise en scène. S'inspirant des principes d'apprentissage et de communication des adultes, Jones souligne que la méthode du sociodrame a permis au facilitateur qualifié de tirer parti des expériences passées de l'apprenant en tant que

ressources pour l'enseignement et la pratique réflexive. Il a été donc prouvé que le sociodrame est une stratégie qui aide à illustrer les problèmes critiques dans les soins de fin de vie... » [369].

Toutes ces différentes considérations présentées ci-haut, explicitent le bénéfice du recours à l'art et notamment du théâtre en matière de la santé. Ce bénéfice intéresse les malades, les proches et même pour les soignants et dans ce cas, « les acteurs ou les comédiens peuvent être considérés comme relais précieux dans la prise en charge ».

✓ Quelques recherches infirmières menées sur le théâtre

Les recherches en sciences infirmières basées sur l'art théâtral ont fait plusieurs preuves. La liste de ces études étant non exhaustive, citons en quelques exemples :

Arveklev [370] en évaluant l'impact de l'enseignement infirmier à travers le théâtre, a montré que l'art dramatique était une stratégie didactique importante. L'étude a confirmé que le théâtre permettait aux étudiants de découvrir les relations que les infirmiers avaient avec les autres personnes. Il a été confirmé que la stratégie théâtrale améliorait les savoirs chez les étudiants infirmiers sur la manière de se comporter lorsqu'on doit gérer les conflits dans la société. Une autre étude sur l'utilisation de l'art dramatique dans l'éducation des sages-femmes a été réalisée pour faciliter la compréhension du comportement et des valeurs professionnels [371]. Il est ressorti de cette étude que « le théâtre était une méthode d'acquisition de connaissances et d'enseignement apportant plus d'expériences chez les enseignés. Les résultats de cette étude ont été à la base d'une réflexion plus de la manière dont les soignants devaient se comporter dans la charge des femmes enceintes » [371]. Bolmsjö et Andersson [372] quant à eux ont pu faire remarquer que « l'utilisation de l'art dramatique était une approche qui renforce la capacité à réfléchir pour les infirmiers œuvrant dans des structures qui hébergent les patient déments » [372].

✓ Quelques interventions sur le théâtre en matière de santé en République Démocratique du Congo

Le théâtre Congolais a joué un rôle prépondérant en matière de santé. Il a été utilisé comme outil fondamental pour mettre fin à la stigmatisation dans laquelle vivait les enfants ayant développé des maladies mentales à la suite des violences sexuelles qu'ils ont subies à Banda dans la province Orientale [373]. Pour atteindre ce but, le théâtre était la voix privilégiée permettant aux femmes de s'exprimer sur leur vécu face aux violences sexuelles dont elles sont victimes» [373]. Un autre projet d'atelier théâtral de Frédérique Lecomte [374] était réalisé dans les zones des conflit en République Démocratique du Congo. Ce projet a modifié la considération qu'avait la communauté non pas seulement sur les enfants soldats démobilisés, mais aussi sur les femmes victimes de violences sexuelles. Joseph Tsongo et Eliezer Kasereka [375], ont aussi organisé des campagnes d'ateliers de « théâtre forum participatif». Il a été conclu que l'utilisation du théâtre pouvait favoriser la réinsertion « des enfants-soldats démobilisés et des jeunes filles anciennes esclaves sexuelles et domestiques des milices, et des représentations publiques » dans la province du nord-Kivu.

Ces quelques exemples montrent la valeur ajoutée de cet outil dans l'amélioration de la santé des populations en République Démocratique du Congo.

## ↳ **Choix du théâtre traditionnel comme outil d'éducation thérapeutique clé dans le programme Kothar**

Plusieurs critères ont motivé l'adoption du théâtre traditionnel comme outil d'éducation dans ce programme.

Le premier fait recourt à la littérature générale sur les recherches infirmières qui encouragent des approches d'intervention culturelles dans les contextes transculturels. L'étude de Choi et Lee [376] qui avait évalué l'effet d'un programme d'intervention infirmière basée sur un cadre théorique transculturel pouvait servir de référence. Cette étude qui s'appuyait sur « les soins infirmiers fondés sur des preuves » révélait qu'une approche transculturelle était une issue valable pour soigner les patients ayant des problèmes de santé influencée par la culture. A l'issue des résultats de cette étude la prise en compte « du contexte culturel ainsi que des interventions sensibles à la culture comme le théâtre pour des soins efficaces axés sur le patient » ont été jugés prioritaires [376]. Dans le même cadre, Lepp et ses collaborateurs [377] va plus loin en mettant en avant les effets qu'éprouverait « un programme de théâtre culturellement adapté aux patients et infirmiers non pas seulement dans l'amélioration de la qualité de vie des patients, mais aussi dans le renforcement celle des aidants ».

Un autre critère non négligeable fait allusion au contexte essentiellement transculturel de la République Démocratique du Congo qui tient compte des différences ethniques. En effet, « le pays compte environ 200 ethnies et 450 tribus » hors mis l'influence d'une « multiplicité des langues locales, nationales voire celles de ses dix pays voisins » [378]. Ce constat général n'est pas différent de celui du contexte spécifique de ce programme de recherche. Notons qu'en dehors des tribus de la province du Congo-Central (les Yombe, les Ntandu, les Ndibu, les Manianga, les Bisongombe, les bavillis, les Bawoyo, les Basolongo, les Basundi, les bazombo...[372–374], les sites retenus pour ce programme hébergent aussi des patients d'autres tribus ayant choisi les cités de Mbanza-Ngungu et Kisantu comme lieu de résidence. Cette multiplicité de culture en République Démocratique du Congo en général et spécifiquement dans le contexte de ce programme et comme le souligne bien Bihabwa Mahano [382], cette diversité culturelle a une forte influence sur le comportement de la population en matière de santé. L'auteur spécifie qu'en République Démocratique du Congo, « la culture est le résultat des réactions interdépendantes dynamiques qui existent entre le pouvoir coutumier, l'éducation coutumière ainsi que la formation de l'école bien souvent influencée par le monde occidental. Ces réactions interdépendantes rendent difficile la modernisation totale des soins sans faire recours d'une manière ou d'une autre à la culture » [382]. Ceci reste donc un argument de taille pour justifier le recours à une approche de communication culturellement adaptée comme le théâtre qui reste l'une de stratégies d'éducation la mieux suivie et la mieux acceptée.

Par ailleurs, la littérature stipule que le contexte des milieux ruraux de la République Démocratique du Congo est fait d'une population généralement peu scolarisée [345]. Or selon Mariane [383], les performances développées à travers le théâtre ont le potentiel de créer des moments inoubliables pour le public surtout s'il est adapté au contexte. Certains auteurs pensent même que les pièces de théâtre sont plus accessibles aux populations peu scolarisées ou analphabètes qui résident dans les zones urbaines et rurales [384]. Voilà pourquoi, sans pourtant ignorer les autres outils associés, le « théâtre traditionnel » a été choisi comme outil primordial dans l'intervention de ce programme, constituant ainsi étude kothar4.

Une autre raison ayant motivé le choix est en rapport du fait que dans la majeure partie de l'Afrique en général et particulièrement de la République Démocratique du Congo, le théâtre est depuis beaucoup d'années, un important outil social jouant un rôle essentiel dans la religion, les pratiques

rituelles, sociales et en santé [385]. Eu égard de ce qui précède, le théâtre sera donc utilisé dans ce programme, non pas seulement en tant qu'art, mais aussi en tant que vecteur de diffusion des informations, des traditions et également d'expression des idées [385]. Par ailleurs Jean Duvignaud [349], soulignait que les hommes de théâtre zaïrois établissaient une relation de proximité entre le théâtre et certaines cérémonies traditionnelles.

Ainsi, le théâtre jouera un rôle capital dans la transmission du message dans l'axe éducationnel proprement dit et dans l'axe du soutien alimentaire. Interprétées le plus souvent en langues locales, elles peuvent bien remplacer la télévision, la radio, le cinéma ou la presse écrite qui sont pour certains contextes un luxe. Dans ce cas, il sera utilisé pour interpeller une communauté sur des problèmes prioritaires ou d'actualité suscitant une réflexion et une dynamique de groupe. Il participerait au développement personnel de la personne [386].

Le théâtre traditionnel est l'outil d'éducation thérapeutique clé dans l'ensemble de l'étude Kothar 4. C'est la raison pour laquelle, les éléments se rapportant à ses caractéristiques générales, son utilisation dans les autres contextes et celui du Congo-Kinshasa ainsi que son choix dans le programme de recherche Kothar sont développés. Notons enfin que dans le cadre de ce travail, l'utilisation du théâtre traditionnel est expliquée dans les différentes stratégies d'intervention développées ici-bas.

- **Les appels téléphoniques**

Le suivi des patients par téléphone est actuellement très encouragé. Des études ont montré qu'il améliore l'accès aux soins en réduisant la distance entre soignant-patient [387], qu'il assure le contact entre soignants puis entre soignants et patients. Ainsi, il sera utilisé par les personnels soignants pour contacter le patient non régulier aux soins ; pour leur rappeler les dates de rendez-vous ; pour un suivi d'encouragement des patients qui se maintiennent au traitement ; pour conseiller au besoin le patient ; pour Inviter le patient à participer à l'intervention Kothar 4 ; pour informer au besoin le patient sur les imprévus par rapport au programme.

- **Les visites à domicile**

C'est une stratégie dont les effets ont déjà été prouvés dans le monde et en Afrique notamment à travers le modèle porte à porte [388]. Dans le cas d'espèce, la place des visites à domicile sera nécessaire dans la prise des contacts et le suivi des patients ; pour apporter un soutien psychosocial aux patients et pour s'enquérir de leur situation socio-économique. Elles seront aussi nécessaires pour diagnostiquer les effets secondaires du traitement, pour rechercher les perdus de vue (absence à trois rendez-vous (RDV)) et le renforcement de la confiance entre Prestataires et Patients. Les autres rôles de cet outil peuvent être le suivi et contact des patients, l'apport d'un soutien psychosocial au patient, s'enquérir de sa situation socio-économique, le diagnostic des effets secondaires du traitement, la recherche des perdus de vue (absence à trois RDV) et le renforcement de la confiance entre prestataire et patient, l'information et l'invitation à participer au programme.

En outre, les visites à domicile organisées avec l'accord des patients aideront aussi à Informer et inviter les patients non joignables au téléphone ou ayant manqué au moins deux rendez-vous consécutifs à participer à l'intervention Kothar 4. Ces visites seront organisées en prenant au préalable connaissance du dossier des patients. Il pourra s'en suivre une prise de rendez-vous avec le patient en précisant, avec l'accord de ce dernier, la date, l'heure, le mobile de la visite et la préparation du contenu de la visite. Avant cette visite à domicile du patient, un rappel le jour même pour s'assurer de la disponibilité au domicile sera réalisé.

Les visites à domicile peuvent être réalisées à travers l'enquête PVVIH pour PVVIH. Cette stratégie ne sera utilisée que lorsque l'avis favorable du patient est obtenu. Dans tous les cas, le consentement du patient sera mis en avant dans le choix de la stratégie éducationnelle à utiliser. Il s'agira ici des visites à domicile réalisées par les patients auprès de leurs homologues.

- **Éducation individualisée**

Des messages individualisés pour les personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral toujours à travers la stratégie PVV pour PVVIH.

Des séances d'éducation à travers des petits groupes de discussion pouvant cibler certains groupes spécifiques.

Éducation nutritionnelle par les patients partenaires (pairs éducateurs) et le personnel Infirmier ;

- **Les affiches et les images de nutrition**

Les images constituent un procédé qui attire l'attention du public dans la transmission des messages. Il s'agira présenter des affiches, des dessins dans le souci de promouvoir les qualités d'aliments nécessaires pour le PVVIH, la représentations des méthodes alimentaires ainsi que des techniques pour se procurer de la bonne nourritures [389].

- **Axes d'intervention pour l'étude Kothar 4**

- **L'axe éducationnel**

- ↳ **Introduction**

Cet axe sera d'une part une réponse aux facteurs d'inobservance liés à la crédulité (croyances sans vérification à des discours de certains médias, de certains religieux et des croyances traditionnelles) et à certains sentiments des patients (peur et doute) nécessitent des actions éducatives. Il s'agira dans ce cas d'informer et motiver les leaders d'opinion afin qu'ils aient des connaissances suffisantes sur les facteurs d'inobservance au traitement antirétroviral. En plus, il s'agira ensuite de sensibiliser la communauté à se n'intéresser non pas seulement à la prévention du VIH, mais aussi au processus thérapeutique dans son ensemble. En effet, dans ce contexte, il a été observé que dans la plupart des cas, en matière de VIH, la mobilisation communautaire ne s'est souvent faite que dans la prévention du VIH.

D'autre part, cet axe servira aussi pour une éducation nutritionnelle chez les patients sous traitement antirétroviral.

- ↳ **Le « two-steps flow theory »: Model organisationnel adapté à l'axe éducationnel**

- ✓ **Description du modèle**

Pour faciliter l'illustration de ce volet éducationnel, le recours à « la théorie de double étage » sera nécessaire. Cette théorie dite aussi « two-steps flow theory », ou « two-step flow of communication » en anglais a été développée par Paul Lazarsfeld et Elihu Katz dans le livre Influence

personnelle paru en 1955 » [390]. Il s'agit d'une théorie développée à partir de l'impact qu'auraient joué les médias dans les élections Américaines (1901-1976). Cette théorie utilisait des leaders d'opinion qui constituent les différents « réseaux des relations interpersonnelles ». Ces derniers étaient capables d'interpréter les informations des mass-médias [388]. Ainsi, ce volet sera organisé en respectant la « théorie à double étage » ou (the step top model) sera réalisé suivant les deux axes suivants.

La figure ci-dessous illustre l'organisation du volet éducationnel adaptée au modèle de communication à double étage.

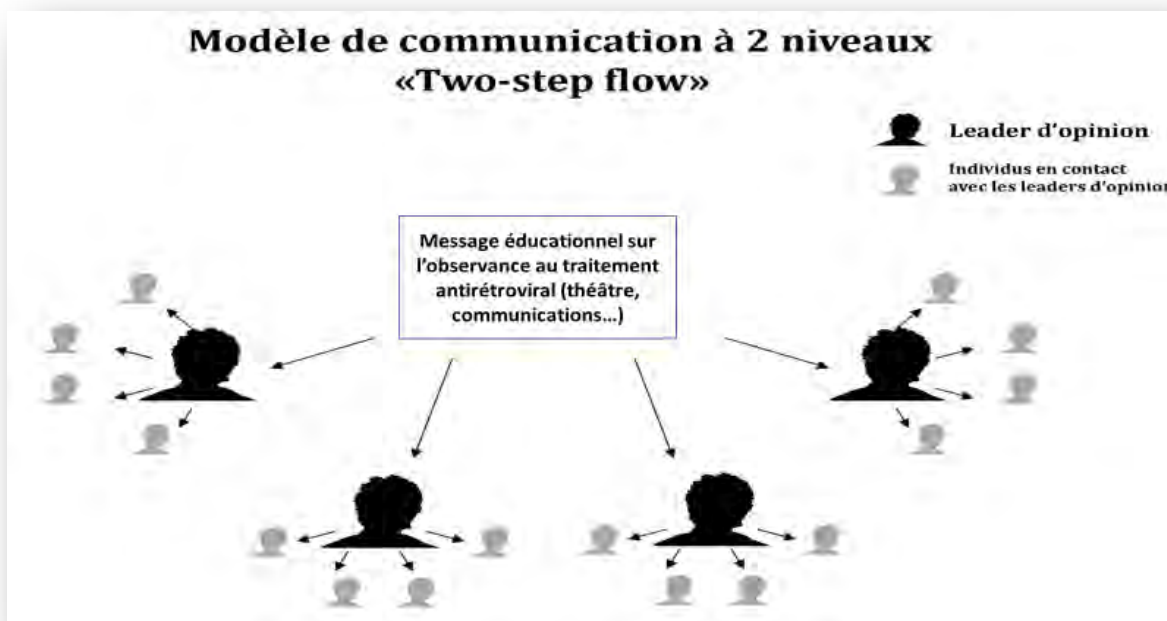


Figure 26: Illustration du volet éducationnel dans l'étude Kothar 4 adapté au modèle de la théorie à double étage (Paul Lazarsfeld et Elihu Katz, 1944)

#### ✓ Choix du modèle

Ce modèle a été pris en considération par le fait qu'il illustre une stratégie de transmission de message qui passe par les leaders d'opinion pour atteindre la population générale. Cette stratégie est considérée comme adaptée pour faciliter l'éducation thérapeutique chez les patients sous traitement antirétroviral. Ainsi, l'utilisation du modèle de la communication à double étage dans le cadre du programme Kothar explicite que l'axe éducationnel sera organisé suivant d'abord l'étape d'un plaidoyer pour atteindre la population générale. Les deux volets cités ci-dessus (plaidoyer et éducation communautaire) sont décrits ci-après.

#### ✓ Application du modèle dans le programme Kothar

Le modèle de communication à double étage est le cadre sur lequel va se baser l'organisation de l'éducation thérapeutique des patients sous traitement antirétroviral dans les programmes de recherche Kothar. Comme il est démontré dans le schéma illustrant ce modèle, l'éducation thérapeutique passera par un véritable plaidoyer, et une éducation communautaire.

## ↳ Le plaidoyer

Ce volet correspond au modèle d'une sensibilisation des leaders d'opinion. Ces derniers, à leur tour, vont diffuser l'information à la communauté entière. L'organisation de ces deux volets (plaidoyer et l'éducation communautaire) est décrite plus bas.

### ✓ Rôle du « plaidoyer » dans l'éducation thérapeutique

Dans ce premier volet de l'éducation, le message ou l'information fiable sur l'observance au traitement antirétroviral venant d'un canal de diffusion (théâtre traditionnel, exposé, chanson...) devra d'abord être assimilé par des leaders d'opinion. Il s'agira comme il a été dit plus haut dans ce volet de la mobilisation des leaders d'opinion sur la notion de l'observance au traitement antirétroviral. Cette notion de « leader d'opinion » date de plusieurs années. C'est en 1946 que cette notion fut validée puis publiée en 1955 dans l'étude « The decatur Study ». Elle fut donc connue sous le terme de « Personal Influence » [391] . Les « leaders d'opinion » sont toutes les personnes ayant une influence quelconque dans « la médiation, la pénétration effective de l'information diffusée et la diffusion d'un message » [392].

### ✓ Choix et Rôle de leaders d'opinion dans l'étude Kothar 4

Dans le cadre de notre future intervention, sera considérée comme « leader d'opinion », toute personne crédible dans la communication avec le public. Elle doit être une personne sensibilisée, bien informée, ouverte vers l'extérieur, qui a une influence dans le groupe cible et pouvant interpréter convenablement le message à diffuser sur la notion de l'observance thérapeutique. C'est donc des sujets faisant partie du groupe cible, bien formés et apparaissant très souvent comme « les mieux informés », les mieux écoutés, disponibles et capables de contacter ou d'atteindre les personnes les plus réticentes au changement. Ces leaders d'opinion devraient être influents, proches de la population au sein de laquelle ils ont un leadership, et capables de susciter un changement. Ces personnes ayant le pouvoir de communiquer et de se faire écouter même dans une population difficilement atteignable comme celle des milieux ruraux lointains de la République Démocratique du Congo. Dans le cadre de cette recherche, les leaders d'opinion peuvent être : Les responsables et intervenants des médias, des écoles et universités, les religieux, les chefs coutumiers, les responsables d'associations, les acteurs de scène, les sportifs, les responsables politiques et sanitaires... Toutefois, la place des patients partenaires et celle des Infirmiers en tant que « leader d'opinion » reste privilégiée.

### ✓ L'organisation du plaidoyer

Au cours de ce plaidoyer, il sera question d'une organisation Infirmière, à laquelle seront associés les responsables sanitaires. C'est donc une ou des journée (s) spécifiques réservées à cette fin. Au cours du plaidoyer, la projection théâtrale écrite et mise en scène par des Infirmiers sur l'observance au traitement antirétrovirale peut-être réalisée. Ensuite, à travers des groupes de discussions, des consensus seront dégagés sur la base des thèmes développés dans le théâtre traditionnel et des exposés suivis. Ainsi, la qualité du message et le rôle de chaque leader dans la communication au public seront dégagés. Dans le cadre de notre intervention (Kothar 4), les « leaders d'opinion doivent être plus attentifs aux messages des différentes voies de communication contextuelles sur le VIH en général et particulièrement sur l'observance au traitement antirétroviral. De ce fait, ils joueront un rôle d'intermédiaire entre les mass-médias et le public, et cela à travers les réseaux de relations interpersonnelles » [393]. Ces leaders d'opinion ont été généralement « les plus exposés aux bonnes informations sur le sujet. Ce sont donc en grande partie eux qui devraient filtrer, interpréter et

transmettre les informations à leurs pairs [391]. Ils répercuteront les informations qui sont conformes aux opinions dominantes du groupe auquel ils appartiendront. Cependant, ils rejetteront, discréditeront ou réinterpréteront celles qui sont déviantes » [391]. Ces derniers prendront en compte tout circuit de communication qui influencerait d'une façon ou une autre le comportement du public [392].

### ↳ **L'éducation communautaire de la population**

C'est le deuxième axe du volet éducationnel. Dans cet axe, les leaders d'opinion partageront et/ou diffuseront le message assimilé à leurs tierces connaissances ou dans des organisations à leur portée (églises, écoles, universités, villages...). Il s'agit ici d'une sensibilisation de la population générale sur la notion de l'observance au traitement en général et en particulier sur l'observance au traitement antirétroviral. Il s'agira d'un partage ou de la diffusion des informations reçues à l'ensemble de la communauté. La diffusion du message peut se réaliser à travers la projection du théâtre traditionnel sur l'observance au traitement antirétroviral dans différents milieux cibles (écoles et universités, églises, villages, conférences, médias audiovisuels voire même dans les organisations de prise en charge des patients VIH +). Des espaces d'intervention seront donc sollicités spécifiquement pour la diffusion du message dans certains médias. Ces messages seront diffusés avec la mise en scène du théâtre traditionnel en live et régulièrement commentés. Sinon le théâtre traditionnel projeté sous forme de vidéos peut être utilisé. Les leaders formés ensemble avec les Infirmiers et les patients partenaires commenteront régulièrement et directement ledit théâtre. Une manière pour ces derniers de partager leurs connaissances et expériences aux membres de la communauté. Des discussions en groupe, des suivis à domicile, des discussions individualisées seront organisés.

### ↳ **La place du théâtre dans l'axe éducationnel**

Dans l'axe éducationnel, le théâtre aura une place prépondérante. Il peut s'agir d'une part d'un théâtre présenté en live (pendant le plaidoyer ou la sensibilisation communautaire) et d'autre part d'un théâtre enregistré dans des vidéos. Lorsqu'il est présenté en live, il servira pour montrer l'ampleur de l'inobservance et ses conséquences sur les patients sous traitement antirétroviral, d'abord aux leaders d'opinion puis à la population générale. Le théâtre enregistré dans des vidéos aura une valeur ajoutée dans l'éducation individualisée chez le patient sous traitement antirétroviral.

Les différentes thématiques développées dans la pièce de théâtre seront en rapport avec la compréhension de l'observance et ses facteurs favorisant, les facteurs de non observance et les conséquences de la non-observance (sur le plan général et spécifiquement selon le contexte du programme Kothar), les éventuelles précautions à prendre pour éviter la non prise du traitement selon les circonstances quotidiennes... En dehors des thèmes retenus au regard de la littérature et des résultats des études menées dans le cadre de ce programme de recherche les différentes thématiques aborderont également des thèmes d'observance proposés par les patients. En effet, le patient étant l'acteur clé de cette intervention, ses idées et avis seront continuellement pris en compte dans la mise en scène. Cela pourrait favoriser ainsi son appropriation de l'intervention. Le contenu du théâtre sera enrichi par le contexte et évoluera selon les circonstances. Les acteurs seront constitués essentiellement de patients volontaires ainsi que d'autres personnes. Le personnel de soins, s'il le souhaite, peut s'y joindre pour obtenir une interaction en dehors des moments de soin.



Parlant de la pièce de théâtre enregistrée, les séances vidéo serviront de support à l'éducation thérapeutique et pour une éducation individualisée. Le théâtre peut par la suite être diffusé sous forme de vidéos d'une durée de 15 minutes sur des tablettes ou sur un écran de télévision installé en salle d'attente. Les vidéos seront l'occasion pour certains patients n'ayant pas assisté au sketch d'accéder aux messages et aux soignants de répondre à leurs questions spécifiques. Ce sera alors l'occasion d'une mise en commun des messages perçus, d'un soutien mutuel et de l'amélioration des connaissances.

Notons pour clore ce chapitre consacré au rôle du théâtre traditionnel qu'il sera utilisé aussi dans le deuxième axe du soutien alimentaire. Dans ce cas, son utilité sera un outil de rappel de la gestion des produits alimentaires, pour la promotion de la consommation des produits vivriers locaux, pour montrer les méfaits du système de revente d'aliments reçus et présenter quelques stratégies de réserves d'aliments pour les prises médicamenteuses. Son importance sera encore celle de montrer l'implication de l'infirmier et du patient dans l'éducation thérapeutique sur l'observance au traitement antirétroviral, de démontrer le bénéfice qu'éprouveraient les patients dans le respect des prescriptions médicales.

- **L'axe du soutien alimentaire pour améliorer l'alimentation chez les personnes vivant avec le VIH**

#### ↳ **Explication du volet**

Le soutien alimentaire, deuxième volet d'intervention dans le programme Kothar sera sous la responsabilité des Infirmiers, des patients partenaires et des associations locales. De manière plus précise, ce volet du « soutien alimentaire » envisagera d'une part d'assurer la sécurité alimentaire des personnes sous traitement antirétroviral ainsi que de leurs ménages. D'autre part, à travers ce volet, une éducation nutritionnelle des patients ainsi que de leurs ménages sera assurée.

En parlant de la sécurité alimentaire, il s'agira ici « de désigner des conditions qui permettraient que les personnes vivant avec le VIH puissent disposer d'aliments adéquats, sains et nutritifs [394]. Ces conditions alimentaires devraient être non seulement culturellement acceptables, mais aussi tiendraient également compte des besoins alimentaires et des préférences alimentaires pour une vie active des patients [394]. Par ailleurs, le soutien alimentaire envisagé devrait fournir une diversité alimentaire qui serait une mesure importante de l'état nutritionnel ou de la qualité de l'alimentation pour les patients [395].

#### ↳ **Modèle agro écologique pour l'agriculture durable : Stratégie adaptée pour le volet soutien alimentaire**

##### ✓ Introduction

Rappelons que dans ce contexte, l'agriculture reste le moyen de subsistance et la source de nourriture de base pour la population des milieux ruraux de la République Démocratique du Congo en général et particulièrement celui des contextes du programme Kothar. De ce fait, il a été estimé que les projets visant l'amélioration de la sécurité alimentaire durable pour les PVVIH orientés vers des activités agricoles semblent avoir plus d'impacts. Ainsi, la mise en place des activités agricoles adaptées au contexte de la population serait nécessaire. A ce sujet, Nyantakyi-Frimpong [396] dans

son étude soutient que « les projets de ce genre ouvrent les portes aux politiques, à la fois micro et macro, de pratiques de gestion des exploitations agricoles dans le contexte de l'épidémie de VIH / sida » [397]. Or jusqu'à ce jour, plusieurs chercheurs s'interrogent encore sur les méthodes agricoles qui aideraient le mieux à l'amélioration de la sécurité alimentaire et de la nutrition dans les ménages touchés par le VIH en Afrique.

Pour faire face au manque d'aliments, le cadre prévoit de faire appel au modèle de l'Agro écologie et systèmes alimentaires durables (Agroecology and sustainable food systems model), puis faire un plaidoyer jusqu'à la mise en place des activités agropastorales.

✓ Description du modèle d'intervention pour le soutien alimentaire

Pour bien développer l'axe du soutien nutritionnel comme il a été souligné plus haut, le recours au modèle de l'Agro écologie et systèmes alimentaires durables (Agroecology and sustainable food systems) serait nécessaire [398]. Le terme agro écologie désigne « un ensemble de pratiques visant à mettre l'accent sur les dynamiques sociales, économiques et politiques qui façonnent les systèmes de production agricole » [399].

Notons que « les concepts agro écologiques reposent principalement sur les connaissances traditionnelles et locales et les cultures correspondantes. La force de l'agro écologie réside dans la combinaison des sciences écologiques, biologiques et agricoles, ainsi que des sciences médicales, nutritionnelles et sociales » [400]. Le modèle présenté ci-dessous explique comment l'agriculture, la production des aliments, ainsi que leur consommation, peuvent prendre place dans l'agro écologie. En effet, il démontre que l'agriculture pratiquée au départ avait comme base, le respect des conditions environnementales habituelles. Quelques années plus tard, cette agriculture s'est adaptée aux systèmes de productions conventionnelles. Au cours des années, elle a évolué vers l'utilisation des techniques plus modernes (machines, engrais...) créant à la fois une transition avec l'utilisation simultanée des machines, des produits chimiques et les techniques d'agriculture anciennes, perturbant l'écosystème. Pour cela, la place actuellement est donnée à la revalorisation des méthodes traditionnelles.

Le schéma ci-dessous illustre le modèle de l'agro-écologie

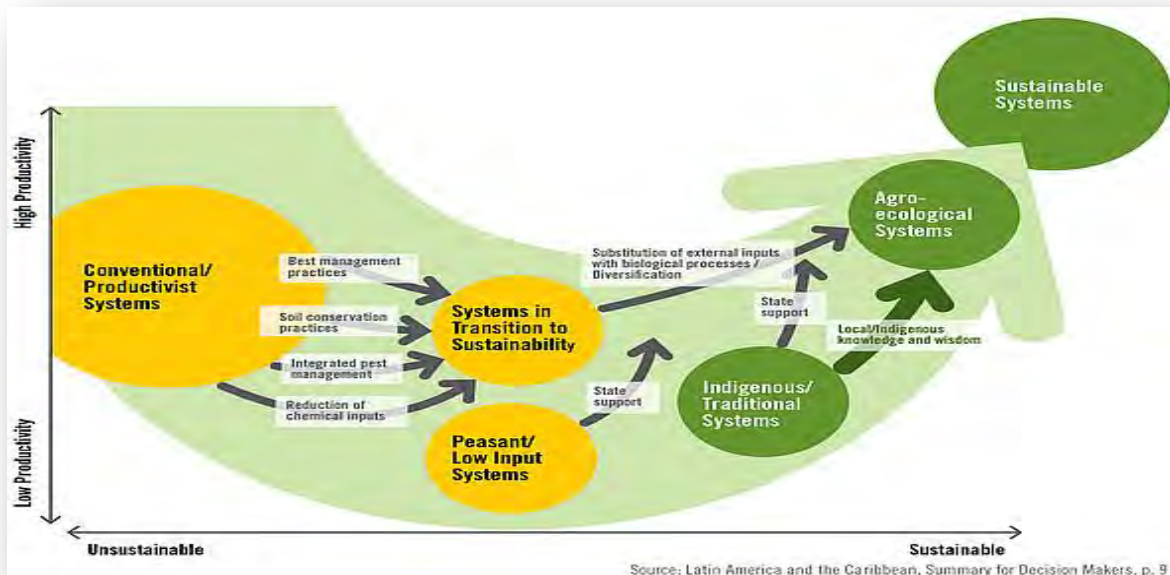


Figure 27: Agroecology and sustainable food systems (Claudia Irene Calderón, 2018)

✓ Choix du modèle

Le choix de ce modèle s'appuie sur le fait que ses effets ont été prouvés dans un projet de recherche agro écologique ayant fait participer les patients touchés par le VIH au nord du Malawi [396]. Ce projet qui s'appuyait sur un cadre conceptuel d'écologie politique de la santé, visait « à comprendre comment une agriculture agro écologique participative pouvait améliorer la sécurité alimentaire et la nutrition des ménages affectés par le VIH ». Les conclusions de ce type de projet ont démontré que « l'agriculture agro écologique participative » avait des avantages sur les besoins alimentaires non seulement des patients vivants avec le VIH, mais aussi pour l'ensemble des ménages des personnes vivant avec le VIH. D'autre part, ce projet a permis aux ménages concernés l'exploitation des ressources naturelles à long terme en valorisant l'agriculture familiale, basée sur les techniques locales [401]. Ceci explique que les méthodes de production agro écologique présentent un plus grand potentiel pour résoudre les problèmes environnementaux ainsi que les facteurs politiques compromettant la nutrition et la sécurité alimentaire des ménages vulnérables affectés par le VIH. Elle envisagera l'organisation des activités relatives à la supplémentation alimentaire chez les personnes vivant avec le VIH.

Notons encore que les aliments produits par la population à travers cette approche sont frais, naturels, de bon goût, fiables, très accessibles et vendus à faible coût pour les consommateurs [402]. Cet axe d'intervention permettrait à rendre disponibles les aliments aux patients et à leurs ménages. Aussi cette approche serait une source d'autofinancement pour les patients dans le cadre des activités génératrices des revenus. Dans ce cas, pendant la réalisation de cette activité, les personnes vivant avec le VIH intéressées, disponibles et impliquées peuvent bien être rémunérées. Il sera donc question de mettre en place des activités agropastorales dont les objectifs seront d'assurer la sécurité alimentaire aux patients sous traitement antirétroviral. Ainsi, après l'identification des habitudes alimentaires et des besoins alimentaires des patients. Il s'agira d'organiser des activités à travers la promotion de cultures vivrières consommées localement et des petits élevages. Cela explique que les acteurs cités doivent collaborer avec les personnes vivant avec le VIH. Il peut être question de cultiver les produits locaux à court terme, selon les besoins qui seront préalablement

identifiés. C'est dans ce cadre qu'elle constituera une source d'autofinancement. À travers cette intervention, il est envisagé une approche qui favoriserait une agriculture familiale, plus durable et plus organique. À travers « des activités de jardinage intensif, de la fabrication de compost, de la lutte antiparasitaire, de la culture sous pluie et de la préparation de plats nutritionnels » [403].

#### ✓ Effet du modèle agro écologique

Ce modèle montre comment peut-on adapter l'agriculture aux conditions naturelles des individus non seulement selon leurs contextes, mais aussi selon leurs besoins. Ce modèle a été choisi d'une part parce qu'il permettra aux patients et à leurs ménages de valoriser les techniques de l'agriculture locales, de manière que leurs productions soient permanentes. D'autre part, il permettra à valoriser la consommation des produits vivriers locaux, généralement naturels, moins coûteux et plus nutritifs. Enfin, en mettant en place l'agro écologie, les patients seront enseignés sur comment surmonter les différentes catastrophes naturelles pouvant réduire la production alimentaire à un moment donné. Le schéma ci-dessous illustre le modèle qui vient d'être décrit.

#### ✓ Adaptation du modèle agro écologique dans le programme kothar

Dans le programme de recherche Kothar, l'utilisation de ce modèle aura un effet dans la mesure où il encouragera dans la mesure du possible une production d'aliments naturelles, locaux, adaptés, moins coûteux et accessibles à tous. D'autre part, étant donné que les individus en sont totalement impliqués, les ménages peuvent aussi augmenter leurs ressources agricoles et financières, qui leurs permettront d'améliorer leur santé et de vivre plus prospère. Le grand souci en adoptant l'agriculture agro écologique est celui d'assurer une sécurité alimentaire. Cela suppose que chaque patient ainsi que leurs ménages devraient disposer à chaque instant la nourriture suffisante, de bonne qualité et riches en matières nutritives. Cette approche devrait amener à garantir la sécurité alimentaire telle qu'elle est bien éclairci par les critères établis par le Fond mondial [404] « La disponibilité physique des aliments qui correspond à une production suffisante d'aliments ( en quantité, en stocks ou en importation) ; l'accès économique et physique des aliments qui veut dire que les patients devraient disposer des moyens suffisant pour s'acheter à manger en cas de besoin, cela sans perturber la satisfaction des autres besoins de santé (soins, loyer, scolarité, ... [405] ; disposer d'une meilleure qualité d'aliments sur le plan de leur santé, de leur nutrition et du niveau social et culturel ainsi la stabilité des tous les éléments cités avant [406] ».

#### ↳ **L'éducation nutritionnelle**

Au regard des ressemblances des contextes, les messages présentés ici sont calqués du modèle du document « des conseils en nutrition pour les personnes vivant avec le VIH et aux malades de la tuberculose » [368]. Il mettra en avant : « les notions de base sur l'alimentation et la nutrition (Manger des aliments sains et variés à chaque repas pour maintenir son poids et rester en bonne santé) ; la relation entre alimentation, nutrition, VIH : ( Manger bien pour être en bonne santé et rester productif) ; le fait de manger bien pour être en bonne santé et rester productif (Besoins alimentaires particuliers des personnes vivant avec le VIH, astuces pour un meilleur appétit) ; L'évaluation nutritionnelle notamment la prise du son poids, de la sa taille et se faire examiner régulièrement). Seront encore considérés : Les soins et soutiens nutritionnels et alimentaires aux personnes vivant avec le VIH ; l'adoption des bonnes pratiques nutritionnelles pour la prise des antirétroviraux ; les conseils d'hygiène alimentaire, corporelle et environnementale ; l'identification

des méthodes pour améliorer la qualité des aliments au niveau du ménage, et la prise en charge des interactions aliments médicaments ».

✓ Rythme de l'éducation nutritionnelle

L'éducation nutritionnelle sera donnée mensuellement, si non lors du rendez-vous au lieu des soins (point focal VIH). Cependant il peut aussi être donné à travers la stratégie PVVIH pour PVVIH à laquelle peut être associés des soignants et/ou des membres des associations. Dans le premier cas ou dans l'autre, le message s'adaptera selon les circonstances, selon l'individu ou selon la demande après avoir obtenu le consentement éclairé du patient.

✓ L'éducation nutritionnelle pendant le soutien alimentaire

Dans cet axe d'intervention, une éducation nutritionnelle des patients sera en plus réalisée. Il s'agira de rappeler régulièrement les conseils nutritionnels aux patients. Cette éducation peut-être sous la responsabilité d'un réseau de soutien organisée à cet effet. Cependant une place importante sera accordée aux Infirmiers et aux patients partenaires. Ces messages éducationnels seront adaptés aux spécificités culturelles, familiales et sociales des patients. Le but de cette activité sera d'accroître les connaissances des patients en matière de nutrition et son importance en matière de santé. Cela permettrait d'encourager la consommation des produits vivriers locaux, de dissiper l'esprit de revente d'aliments chez les patients. Ensuite, l'éducation nutritionnelle aidera à valoriser la consommation des produits locaux. De plus, « une création d'une dynamique du groupe par le partage des expériences avec les pairs sur l'organisation prévisionnelle des aliments sera encouragée. En fin, cet axe d'intervention permettra de proposer des menus variés en utilisant des aliments disponibles localement et d'un prix abordable pour conseiller les personnes vivant avec le VIH sur la manière appropriée de se nourrir » [368].

↳ **Activités spécifiques pendant le volet « soutien alimentaire »**

Les différentes activités envisagées dans ce projet de recherche sont les suivantes : la Formation des acteurs, une enquête PVV pour PVV, le Soutien alimentaire en développant des activités agropastorales, la distribution des kits alimentaires, l'autofinancement des personnes vivant avec le VIH et l'éducation des patients.

✓ Formation des acteurs

Il s'agira de la formation des différents acteurs qui seront impliqués dans l'intervention. Il s'agit des patients partenaires (personnes vivant avec le VIH), des Infirmiers et des membres des associations. Cette formation sera concentrée sur la philosophie de l'intervention, les aspects éthiques liés à l'étude, le comportement des acteurs, le rôle que jouerait chaque acteur, l'organisation générale des activités agropastorales, l'organisation du soutien alimentaire, la méthodologie du volet éducationnel, les stratégies communicationnelles, les messages d'éducation nutritionnelle et l'Organisation des suivis pendant l'étude.

✓ Volet enquête PVVIH pour PVVIH

Cette stratégie très importante mettra la personne vivant avec le VIH au centre de l'activité. Il s'agira d'une enquête menée par les paires personnes vivant avec le VIH à travers des visites à domicile. Elle interviendra entre la formation des acteurs et les autres activités de l'intervention sous forme d'enquête, mais aussi pour la phase éducationnelle. Cette phase importante aura pour

buts d'expliquer la stratégie de l'intervention aux personnes vivant avec le VIH ; de déceler les habitudes nutritionnelles des personnes vivant avec le VIH ; d'identifier les personnes en besoin nutritionnel ; d'identifier les personnes vivant avec le VIH pouvant être associées à l'activité agropastorale ; de comprendre la qualité des messages donnés par les soignants lors du counselling.

- ✓ Une mise en commun des différents résultats sera réalisée à la fin de l'enquête.

La mise en place des activités agropastorales.

Après l'identification des habitudes alimentaires et des besoins alimentaires, Des activités agropastorales seront mises en place dans le cadre des activités génératrice des revenus. Elle sera sous la supervision d'un comité composé des Patients partenaires, des Infirmiers et associations. Il sera question de cultiver les produits locaux à court terme, selon les besoins identifiés à partir de l'enquête PVVIH pour PVVIH.

- ✓ Éducation nutritionnel des patients

Cette activité sera réalisée mensuellement et selon les besoins. Il s'agira de rappeler régulièrement les conseils nutritionnels aux personnes vivant avec le VIH. Elle sera assurée ensemble par les membres du comité de suivi mis en place composé des patients partenaires, les Infirmiers et les associations locales. Ces messages éducationnels seront adaptés aux spécificités culturelles, familiales et sociales des personnes vivant avec le VIH sur base des résultats de l'enquête PVV pour PVV menée avant.

Le but de cette activité est d'abord d'accroître les connaissances en matière de nutrition et son importance en matière de santé ; de dissiper l'esprit de revente d'aliment qui existe chez les patients ; d'aider à changer les habitudes de consommation alimentaire ; Valoriser la consommation des produits locaux ; de créer une dynamique du groupe par le partage des expériences avec les pairs sur l'organisation prévisionnelle des aliments et l'intérêt de la prise régulièrement les mesures anthropométriques ; Concevoir des régimes alimentaires et des menus variés en utilisant des aliments disponibles localement et d'un prix abordable pour conseiller les personnes vivant avec le VIH sur la manière appropriée de se nourrir [368]. Toutefois, la stratégie à utiliser s'adaptera selon la circonstance et selon le but visé.

#### ↳ **La place du théâtre dans l'éducation nutritionnelle**

La communication est bien un moyen important en matière d'amélioration des situations nutritionnelles et la place du théâtre interactif dans ce volet sera prépondérante. Après avoir identifié au préalable les besoins et les habitudes alimentaires des patients sous ARV, la stratégie théâtrale sera utilisée ici d'abord pour assurer la promotion d'une alimentation équilibrée. Les représentations théâtrales peuvent démontrer l'implication plus forte des patients dans la valorisation de l'agriculture locale privilégiant les cultures vivrières locales.

La figure ci-dessous résume les trois axes d'intervention de ce programme de recherche (plaidoyer, sensibilisation communautaire et soutien alimentaire des PVVIH).



Figure 28: Résumé des trois axes de l'intervention multimodale de l'étude Kothar 4.

- **L'axe de l'amélioration de l'alliance thérapeutique Infirmier-patient dans le circuit de soins**

### ↳ Explication de l'axe

L'écart constaté sur la qualité de relation qu'entretiennent les Infirmiers et les patients influence négativement l'observance au traitement antirétroviral. Or l'OMS [268] fait remarquer que « les services infirmiers constituent une plate-forme utile pour développer des interventions qui contribueront à atteindre les buts cruciaux en matière de santé ». De même, Hatem, Halabi-Nassif et Maroun [407] ont mené une étude sur : « construire une vision commune de la formation des infirmières et sages-femmes en République Démocratique du Congo ». Cette étude a recommandé aux autorités « d'investir dans le renforcement des prestataires des soins de santé, en particulier des infirmiers. Cela serait selon les auteurs au cœur des solutions estimées efficaces pour la performance des systèmes de santé et la réalisation des objectifs du développement durable ».

Hatem et ses collègue [407] font remarquer qu'en République Démocratique du Congo, « l'amélioration des prestations des infirmiers et leur disponibilité à travers des actions de renforcement de la formation infirmière, de leur environnement pratique, ainsi que de la réglementation professionnelle est une nécessité ». De ce fait, cette approche contribuera au renforcement des compétences des infirmiers sur les questions du VIH, par l'adoption de standards internationaux dont la définition internationale des soins au VIH, des activités, des tâches et des compétences infirmières, de la prise de décision clinique ainsi que les compétences transversales et disciplinaires » [408].

L'infirmier a des grandes responsabilités sur le maintien de l'alliance thérapeutique chez le patient souffrant des maladies chroniques. A ce sujet, Margot Phaneuf [409] dans son document sur « l'alliance thérapeutique comme instrument de soins », insiste sur le fait que chaque infirmier devrait de temps en temps faire face à une remise en question de la qualité de ses relations avec le patient atteint des maladies chroniques. En effet, cet auteur, fait remarquer clairement que la qualité des relations qu'entreprendrait l'infirmier avec le patient pouvait encourager ou décourager ce dernier.

#### ↳ **Modèle adapté à l'amélioration de l'alliance thérapeutique**

Pour faire face au problème lié à la qualité de l'alliance thérapeutique, Margot Phaneuf [409] propose à l'infirmier adopter un comportement « Ouvert et conciliant ». Ce comportement aide à maintenir une alliance thérapeutique positive entre les services infirmiers et les patients ainsi que leur environnement social. Ainsi, Phaneuf [409] recommande aux Infirmiers :

D'utiliser une approche centrée sur le patient en prenant en compte ses atouts et ses faiblesses ;

D'accorder l'essentiel sur ce qui lui revient à réaliser. Cette dernière face à son patient devrait éviter « les reproches ainsi que les relations qui seraient froides », en donnant une valeur à la liberté, au besoin à l'autogestion du patient ;

De considérer que les imprécisions du patient ne peuvent pas être considérées comme synonyme d'abandon, de lassitude ;

D'accepter de manière inconditionnelle ses imprécisions, son endurcissement d'esprit comme facteur de découragement ;

De démontrer un climat d'empathie pour l'ensemble des préoccupations du patient, en tenant compte de ses facultés d'adaptation à sa situation de maladie ;

De considérer le patient comme un partenaire à part entière dans le processus thérapeutique, en évitant que celui soit vu comme adversaire ;

De mettre de côté le sentiment de confrontation avec le patient, source de résistance pour ce dernier ; les erreurs du patient ainsi que ses imprécisions, devraient être considérées comme événements naturels.

Ces éléments semblent aussi être importants pour notre programme. Cependant dans le cas d'espèce, ces éléments cités doivent se conjuguer avec les éléments présentés dans le modèle de King.



## ↳ Description du modèle d'Imogene King

Ainsi, L'axe de l'amélioration de l'alliance thérapeutique s'appuiera sur le Modèle d'Imogene King décrit sur le schéma ci-après :

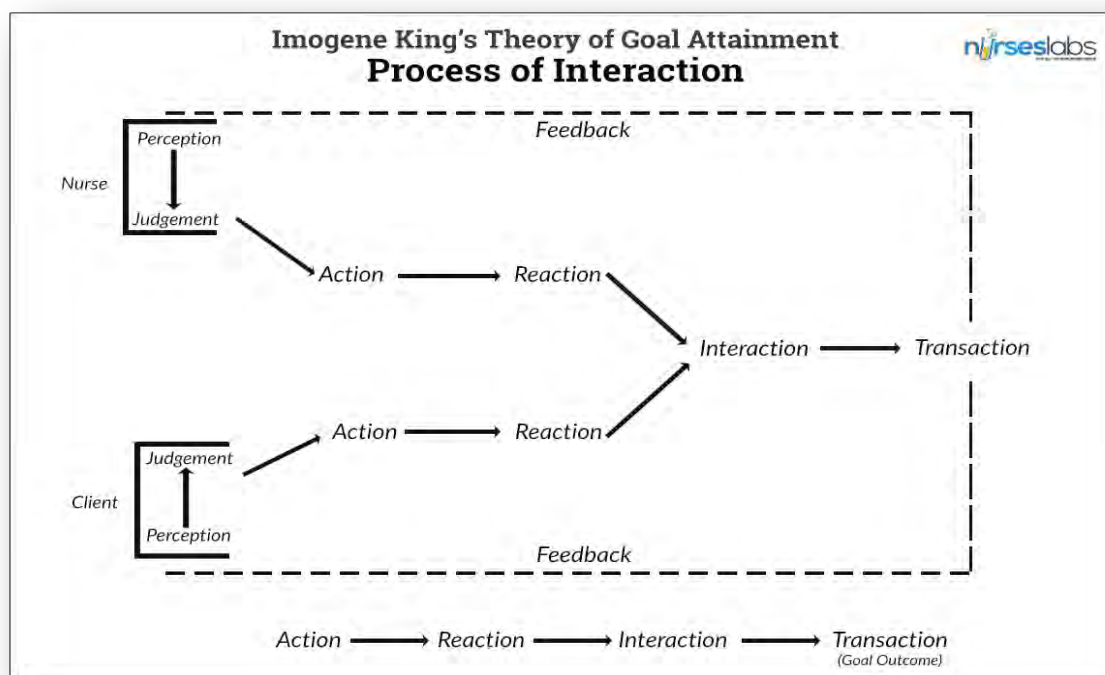


Figure 29: Illustration de la théorie de l'atteinte des buts et art de la pratique selon King

## ↳ Commentaires sur le modèle de King

Le modèle d'Imogene King présente clairement que chaque acteur de l'alliance thérapeutique (en l'occurrence l'infirmier et le patient) a une perception quelconque sur l'autre. Selon l'auteur de ce modèle, la qualité de la relation infirmier-patient doit passer par trois phases dont la phase de la perception, de la réaction, de l'interaction et de la transaction. L'envie d'atteindre la bonne performance de la place de l'infirmier et celle du patient est corollaire à ces transactions. Les conflits qui peuvent apparaître entre l'infirmier et le patient peuvent contribuer à l'inefficacité de la qualité des soins. Un désaccord dans l'action ou de l'interaction est un obstacle majeur pour atteindre des résultats escomptés. Cela ne permet donc pas d'arriver à la bonne transaction favorable. Ce n'est qu'après l'achèvement de la phase de transaction qu'on pourrait dire que les objectifs sont atteints. Cette perception produit un certain jugement sur l'autre. À son tour, le jugement de chacun produit des réactions qui entrent en interaction. Donc la confiance que chaque acteur impliqué dans l'alliance thérapeutique, « est l'un des attributs les plus importants ». C'est pour dire que le libre choix de chaque patient à se choisir un soignant dépend, dans la plupart des cas, de la confiance que celui-ci aura dans le soignant. C'est la concrétisation de ce que chaque acteur (infirmier ou patient) attend de l'autre, il y a une confirmation des transactions. Si lors de cette interaction, les réactions de chacun vont dans le même sens que celle de l'autre, la transaction qui apparaît produit des effets d'une bonne alliance thérapeutique. Dans le cas contraire, un climat d'incompréhension ou de frustration se crée avec comme conséquence la mauvaise alliance thérapeutique.

## ↳ Application du modèle de King dans le programme kothar

Dans ce programme de recherche, il a été précisé que l'écart sur l'alliance thérapeutique se produit généralement lorsque les patients sont transférés dans d'autres services impliqués dans le processus thérapeutique. À ce sujet, Margot Phaneuf [409] recommande aux infirmiers d'avoir un œil attentif aux réactions de transfert. Car dans certains cas, la réaction de transfert et de contretransfert mal négocié peut avoir des effets néfastes à la fois pour le client et pour le soignant.

Le souci ici sera celui de favoriser « un transfert ou contretransfert positif », lequel faciliterait la relation soignant-soigné. Dans un cas ou dans l'autre, la crainte réside surtout sur le « tournant nuisible » qui peut se produire même dans le lien thérapeutique aussi fort et soutenu. Toutes les réactions négatives possibles pouvant surgir à cause d'une mauvaise alliance thérapeutique soignant-soigné, sont susceptibles d'être évitées [410].

Ainsi, dans le souci d'améliorer l'alliance thérapeutique dans le cadre du programme de recherche Kothar, deux stratégies importantes seront mises en place :

Le renforcement des capacités de toutes les catégories des Infirmiers. Il s'agira de donner des formations en cours d'emploi aux infirmiers non seulement des services spécifiques, mais aussi et surtout des différents secteurs de soins. Cela passera d'abord par la formation des formateurs au cours de laquelle, après un suivi théâtral, l'identification des besoins de formation, du développement des objectifs de formation et de la planification et la préparation de la formation, seront réalisées. Ensuite, quelques techniques expérientielles sur l'appropriation du programme kothar seront démontrées. Ces formateurs seront sélectionnés selon leurs leaderships et selon les représentativités des secteurs des soins des patients sous traitement antirétroviral. Ces derniers auront le rôle « d'accompagnant, de facilitateur, d'instructeur, d'évaluateur... Ils adopteront et mettront en œuvre des stratégies d'organisation d'un travail collaboratif infirmier-patient » [411]. Puis, chaque formateur infirmier aura la responsabilité de former ses pairs. Cela se passera toujours par un suivi théâtral et conduira à des débats sur la prise de position positive de l'infirmier pendant le processus thérapeutique aux patients sous traitement antirétroviral.

La révision des programmes des formations infirmières sur les questions du VIH sera aussi une stratégie importante. Il s'agira dans cette rubrique de revoir ce qui est dispensé aux infirmiers sur la prise en charge du VIH pendant le cursus de formation en République Démocratique du Congo. À ce sujet, Salem et ses collègues [412] ont affirmé que « la bonne pratique infirmière commence principalement par l'étude du programme de formation en sciences infirmières et par la préparation d'une infirmière hautement efficace. Il s'agira donc de développer aussi un environnement académique et éducatif favorable orienté vers l'acquisition des connaissances actualisées sur les questions basées sur la prise en charge du VIH [412]. Toutefois, l'appréciation de l'alliance thérapeutique ne devrait pas s'arrêter sur la seule appréciation des infirmiers. Il semble donc opportun de compléter cet axe par une appréciation de la qualité de l'alliance thérapeutique telle qu'elle est vécue par le patient.

Par ailleurs, ce cadre montre que le renforcement des capacités et la révision des programmes des formations infirmières seront des stratégies qui serviront à harmoniser l'écart sur l'alliance thérapeutique infirmier-patient dans les différents circuits ainsi constatés. L'ensemble de ces stratégies d'interventions présentées, avec l'implication de tous les acteurs dont l'infirmier et les

patients, peuvent contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des patients, à l'amélioration des connaissances, à l'amélioration de l'alliance thérapeutique.

#### ↳ **La place du théâtre dans l'amélioration de l'alliance thérapeutique**

Le théâtre étant l'outil clé d'éducation thérapeutique dans le programme de recherche Kothar, sera utilisé pour faire comprendre aux infirmiers le comportement qu'ils devraient adopter face aux patients sous traitement antirétroviral. Par ailleurs, à travers le théâtre, les infirmiers comprendront comment le patient vit la mauvaise qualité d'alliance thérapeutique.

#### ▪ **Place de l'Infirmier dans l'intervention Multimodale (Kothar 4)**

- **De manière générale,**

L'Infirmier est la plaque tournante dans toutes les étapes de l'étude interventionnelle. Son implication en tant que soignant dans le suivi des patients pendant toute la phase interventionnelle est très capitale. Ainsi, l'infirmier aura une mission :

#### ↳ **Dans l'implication des acteurs dans le programme**

La place de l'infirmier sera :

De recueillir le consentement des participants, en dissipant la crainte, le stress, l'instabilité psychologique auprès des patients...

De se rapprocher aux familles ou aux proches du patient en respectant le code d'éthique et de déontologie. Il analysera de manière régulière les forces, les faiblesses ainsi que les opportunités nécessaires de l'implication des patients dans le programme.

D'assurer un rôle primordial dans l'identification des problèmes environnementaux, sociaux et culturels pouvant entraver le programme Kothar en Veillant à prévenir le changement brusque ou imposé qui risquerait de créer une perturbation psychologiquement brusque. De ce fait, des termes les plus simples possibles, les plus compréhensibles et au moment opportun seront utilisés pendant cette phase.

#### ↳ **Dans l'amélioration des connaissances des patients**

La place de l'infirmier sera :

De veiller à l'évolution cognitive et comportementale positive du patient pendant le processus thérapeutique afin de s'assurer des connaissances suffisantes ou non de la pathologie dont souffre le patient ainsi que de ses conséquences.

De donner suite aux réponses des patients sur certaines questions préoccupantes pour le patient. Il peut s'agir notamment les questions relatives à l'évolution de la maladie, les avantages que lui procurerait le traitement antirétroviral. Éventuellement parler des effets secondaires dudit traitement, ses exigences et les contraintes de ce traitement...

De fournir les vraies informations nécessaires concernant le programme et le processus thérapeutique au patient, socle pour atteindre non seulement une bonne implication au programme, mais aussi d'une bonne observance.

#### ↳ **Dans l'évaluation du programme**

Le rôle de l'infirmier sera celui de :

De contribuer à l'anticipation des actions néfastes inattendues pouvant influencer le changement de comportement. L'infirmier jouera un rôle de facilitateur, de coordonnateur du programme. Il jouera aussi un rôle fondamental de soutien aux patients dont l'échec au traitement est constaté. Dans ce cas, il déculpabilisera et encouragera le patient à reprendre le traitement tout en veillant sur les raisons de l'échec thérapeutique.

De tenir à l'élargissement des actions visant l'environnement social du patient. Il cherchera à comprendre avec l'avis favorable du patient la personne la plus confidente pour le patient. Il s'agira d'une personne qui peut être contactée en cas de besoin, à qui le soignant peut expliquer la manière dont le patient peut organiser son temps ainsi que les solutions à prendre face aux imprévus...

De détecter la présence d'un état dépressif, d'une anxiété importante ou à évaluer la présence de troubles psychiques sources d'une mauvaise observance.

De participer dans la gestion, l'organisation ainsi que dans l'évaluation du programme pendant les phases pré-interventionnelle, per interventionnelle et post-interventionnelle.

De manière spécifique, la place de l'infirmier dans le programme Kothar dépendra aussi de la stratégie d'intervention. Au regard de ses contacts réguliers avec la population ainsi que de toutes les tâches qui lui sont déléguées, il participera à part entière au premier chef à l'organisation des différents axes de l'intervention.

- **De manière spécifique,**

La place de l'infirmier dans le programme Kothar dépendra aussi de la stratégie d'intervention. Au regard de ses contacts réguliers avec la population ainsi que de toutes les tâches qui lui sont déléguées, il participera à part entière au premier chef à l'organisation des différents axes de l'intervention.

#### ↳ **Dans l'axe éducationnel**

Le rôle de l'infirmier sera :

D'organiser et participer à la phase éducationnelle dont il sera le pivot. De ce fait, il aura une grande responsabilité dans l'utilisation des outils d'intervention. C'est le cas de notamment dans la pièce théâtrale dans laquelle il sera organisateur et acteur ; dans les visites à domiciles ; dans le suivi des patients par téléphone, dans la démonstration et l'éducation à partir du théâtre enregistré et dans l'utilisation des images...

De s'impliquer en commun accord avec les autres acteurs (autorités sanitaires, politiques, religieux, organisations non gouvernementales, coutumiers) dans l'organisation de toutes les actions. Il peut s'agir du plaidoyer, de la sensibilisation de la population, de l'éducation individualisée des patients,

dans les visites à domicile, dans le suivi téléphonique et la supplémentation alimentaire, actions visant à l'amélioration de la sécurité alimentaire des personnes vivant avec le VIH.

De s'intéresser à l'éducation communautaire de la population et le suivi des relais communautaires, le suivi de patients à domicile et la détermination des patients vulnérables à travers les visites à domicile ;

D'organiser les soins transculturels pour lesquels ils seront préparés, fruit des efforts qu'il engagera dans le renforcement de ses relations avec la communauté.

#### ↳ **Dans l'axe nutritionnel**

L'infirmier aura la mission :

De participer à la mise en place des activités agropastorales. Ce dernier aura une grande responsabilité d'accompagner l'éducation nutritionnelle de pair à pair dans un programme d'aide alimentaire. De ce fait, ils seront responsables dans la recherche des stratégies d'implication des patients et de leurs familles dans les activités génératrices de revenus (notamment pour la récolte et la vente) ensemble avec les autres acteurs locaux (patients et associations locales...), les infirmiers

De veiller à la pérennisation de la stratégie de la mise en place des activités génératrices des revenus (activités agropastorales : cultures des produits vivrières locaux). Ces activités permettront d'une part de répondre au besoin d'aliments immédiats des patients. D'autre part, elles rendront les patients productifs à travers des légères activités adaptées à son état de santé) notamment dans la récolte et la vente. Les infirmiers accompagneront l'implication des pairs patients dans le processus d'éducation nutritionnelle afin d'améliorer les connaissances des patients sur l'alimentation.

De participer à l'identification des habitudes alimentaires notamment des cultures vivrières consommées localement et des besoins alimentaires des personnes vivant avec le VIH.

De veiller au rappel régulier des conseils nutritionnels aux personnes vivant avec le VIH dont les messages éducationnels seront adaptés aux spécificités culturelles, familiales et sociales des personnes vivant avec le VIH sur base des informations recueillies à travers l'enquête PVV pour PVV.

#### ↳ **Dans l'amélioration de l'alliance thérapeutique**

La place de l'infirmier dans l'amélioration de l'alliance thérapeutique Infirmier-patient sera aussi remarquable. De ce fait, il veillera à :

De contribuer à l'harmonisation des points de vue dans le souci de promouvoir une franche collaboration entre les acteurs. Ainsi, une approche « Infirmier-Infirmier » peut-être développée. Cette approche favorisera des contacts réguliers et des rapprochements entre infirmiers des différents services où la personne vivant avec le VIH peut-être suivie. Il s'impliquera aussi dans le rapprochement et la découverte des conflits affectant la relation infirmiers impliqués dans le parcours des soins des personnes vivant avec le VIH et les patients VIH ;

D'organiser des discussions sur les modalités du transfert et du contre transfert harmonieux des patients sous traitement antirétroviral ;

De s'impliquer davantage à l'identification des faiblesses infirmières en matière de la prise en charge des patients sous traitement antirétroviral dans l'ensemble du parcours de soins.

## Conclusion générale

A l'heure où le vaccin contre le VIH/Sida qui suscite de grands espoirs pour demain tarde à prendre place dans l'éradication du VIH, il convient de tenir encore bon avec les stratégies et les innovations qui ont déjà prouvé des effets appréciables. Il peut s'agir d'une part des stratégies prévisionnelles qui reprennent de plus en plus encore place aujourd'hui, et d'autre part, des stratégies d'amélioration de l'observance au traitement antirétroviral dont les multiples avantages ne sont pas négligeables. Le soutien au patient sous traitement antirétroviral à travers des approches multimodales, c'est-à-dire combinant plusieurs outils, reste à encourager. Le programme Kothar développé dans cette recherche est l'un des modèles qui soutiendrait les patients sous traitement antirétroviral. Ce programme suscite d'une part la motivation chez les Infirmiers des milieux traditionnels à faire un pas vers la compréhension de la personne, de son vécu, de ses difficultés à adhérer au traitement antirétroviral. Il considère le patient dans toutes ses dimensions et dans son milieu de vie. D'autre part, le programme Kothar ainsi développé considère le patient comme un acteur privilégié dans la chaîne des soins et devrait devenir partie prenante de sa santé et de celle de ses pairs. Devenant ainsi partenaire des soins, il doit collaborer avec les soignants, notamment les infirmiers dont la place principale dans les soins de santé des milieux ruraux n'est plus à démontrer. Cela permettrait de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Certes, la prise en charge de patients sous traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo est très complexe au regard de la multitude d'obstacles dont l'interaction de la culture dans les soins. Cette thèse a donc permis de comprendre ***qu'à des problèmes de santé dominés par la culture, il conviendrait de donner des réponses culturellement adaptées.*** C'est dans ce contexte qu'il est proposé ***l'utilisation du théâtre traditionnel qui est une stratégie d'éducation thérapeutique traditionnelle originale pouvant informer, motiver et faciliter l'adhésion thérapeutique de patients sous traitement antirétroviral.*** Par ailleurs, l'approche de soins Infirmiers transculturels abordée dans cette thèse est une véritable innovation dans le contexte traditionnel congolais. Elle favorise une forte implication des Infirmiers dans la recherche de solutions pour les patients sous traitement antirétroviral vivant dans des sociétés traditionnelles.

## Références Bibliographiques

1. Giger JN, Davidhizar RE. Transcultural nursing: assessment and intervention [Internet]. St.Louis, MO : Mosby-Year Book; 1991 [cité 31 mai 2018]. Disponible sur: <https://trove.nla.gov.au/version/45410200>
2. Leininger M. Culture Care Theory: A Major Contribution to Advance Transcultural Nursing Knowledge and Practices. J Transcult Nurs. 1 juill 2002;13(3):189-92.
3. Desclaux A. Les antirétroviraux en Afrique: De la culture dans une économie mondialisée. Anthropol Sociétés. 2003;27(2):41.
4. Gagnon, J, Coté, F, Mbourou G. La pratique infirmière informée par des résultats de recherche : la formation des leaders dans les organisations de santé, une avenue prometteuse. Recherche en Soins Infirmiers. juin 2011;(105):76-81.
5. Walger O. Similitudes, différences, complémentarités entre médecins et infirmières en interaction avec le patient dans le cadre de programmes en éducation du patient diabétique : une revue de la littérature. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. 1 juin 2011;3(1):45-55.
6. Côté J, Godin G, Ramirez-Garcia P, Rouleau G, Bourbonnais A, Guéhéneuc Y-G, et al. Virtual Intervention to Support Self-Management of Antiretroviral Therapy Among People Living With HIV. J Med Internet Res [Internet]. J Med Internet Res Internet [Internet]. 6 janv 2015;17(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4296100/>
7. Oku AO, Owoaje ET, Ige OK, Oyo-ita A. Prevalence and determinants of adherence to HAART amongst PLHIV in a tertiary health facility in south-south Nigeria. BMC Infect Dis. 30 août 2013;13:401.
8. Finitisis DJ, Pellowski JA, Johnson BT. Text message intervention designs to promote adherence to antiretroviral therapy (ART): a meta-analysis of randomized controlled trials. PloS One. 2014;9(2):e88166.
9. Birbeck GL, Kvalsund MP, Byers PA, Bradbury R, Mang'ombe C, Organek N, et al. Neuropsychiatric and socioeconomic status impact antiretroviral adherence and mortality in rural Zambia. Am J Trop Med Hyg. oct 2011;85(4):782-9.
10. Nziengui U, Zamba C. Les difficultés rencontrées par les malades pour suivre leur traitement antirétroviral au Centre de traitement ambulatoire de Libreville, Gabon. Bull Soc Pathol Exot. 2006;5.
11. Kagee A, Delport T. Barriers to Adherence to Antiretroviral Treatment: The Perspectives of Patient Advocates. J Health Psychol. oct 2010;15(7):1001-11.
12. UNAIDS. Getting to zero : HIV in eastern & southern Africa. 2016; Disponible sur: <http://www.unicef.org/esaro/Getting-to-Zero-2013.pdf>

13. Roter DL, Hall JA, Merisca R, Nordstrom B, Cretin D, Svarstad B. Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a meta-analysis. *Med Care*. août 1998;36(8):1138-61.
14. Mayer KH, Stone VE. Strategies for optimizing adherence to highly active antiretroviral therapy: lessons from research and clinical practice. *Clin Infect Dis*. 2001;33(6):865–872.
15. Airhihenbuwa CO, Webster JD. Culture and African contexts of HIV/AIDS prevention, care and support. *SAHARA-J. J Soc Asp HIVAIDS*. 2004;1(1)::4–13.
16. Carter MW, Tregear ML, Moskosky SB. Community Education for Family Planning in the U.S.: A Systematic Review. *Am J Prev Med*. 1 août 2015;49(2):S107-15.
17. Nabarette H. L'internet medical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux*. 2002;no 114(4):249-86.
18. Alain Ricard. Le théâtre et les comédiens en Afrique noire. *L'âge Homme* [Internet]. 1986; Disponible sur: <https://livre.fnac.com/a3714325/Alain-Ricard-L-invention-du-theatre>
19. McEwan RT, Bhopal R, Patton W. Drama on HIV and Aids: an evaluation of a theatre-in-education programme. *Health Educ J*. 1 déc 1991;50(4):155-60.
20. ONUSIDA. 90-90-90 Une cible ambitieuse de traitement pour aider à mettre fin à l'épidémie du sida. 2014; Disponible sur: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90-90-90\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_fr.pdf)
21. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soins/73237>.  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soins/73237>.
22. Saillant F. Les soins en péril : entre la nécessité et l'exclusion. *Rech Féministes*. 1991;4(1):11-29.
23. Magnon R. Les infirmières : identité, spécificités et soins infirmiers, le bilan d'un siècle, Paris. Masson. 2001;
24. Silva H da. Soigner à l'hôpital : histoire de la profession infirmière au Portugal (1886-1955). Thèse présentée pour l'obtention du doctorat d'Histoire et Civilisations à l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales, en co-tutelle avec l'Université du Minho (Portugal), soutenue le 10 décembre 2010, sous la direction de Jean-Pierre Goubert et Margarida Durães. *Bull Amades Anthropol Médicale Appliquée Au Dév À Santé* [Internet]. 10 nov 2011 [cité 27 déc 2018];(84). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/amades/1319>
25. Paillard C. Dictionnaire humaniste infirmier - Approche et.... - Decitre -- Livre [Internet]. 2013 [cité 25 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.decitre.fr/livres/dictionnaire-humaniste-infirmier-9791091515092.html>
26. Cohen Y. Les sciences infirmières: genèse d'une discipline : histoire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. PUM; 2002. 332 p.



27. Nightingale F, McDonald L. Florence Nightingale and Hospital Reform: Collected Works of Florence Nightingale, volume 16. Wilfrid Laurier Univ. Press; 2012. 989 p.
28. Hesbeen W. Le caring est-il prendre soin ? 1999;20.
29. SOURNIA (J.C.). Pour le mot soignage, La dame à la lampe. Frantherm-Nathan Paris. 1984;
30. DIEBOLT É. La maison de santé protestante de Bordeaux: Vers une conception novatrice des soins et de l'hôpital. Eres; 2018. 337 p.
31. J.-D. (élève à l'École F. Nightingale). Pour le mot soignage, La dame à la lampe. 1922;(1).
32. Cohen Y. Profession, infirmière: une histoire des soins dans les hopitaux du Québec. PUM; 2000. 322 p.
33. Brunner LS, Bare B, Smeltzer S, Suddarth DS. Soins infirmiers en médecine et chirurgie 4: Fonctions rénale et reproductrice. De Boeck Supérieur; 2011. 486 p.
34. Morin, Eicher D M. La pratique infirmière avancée. Rev Med Suisse. 2012;(8):1680-1.
35. Formarier M. Réflexions sur la recherche en soins infirmiers aujourd'hui. Rech Soins Infirm. 2010;(100):111-4.
36. Skrutkowski M, Saucier A, Ritchie JA, Tran N, Smith K. Intervention patterns of pivot nurses in oncology. Can Oncol Nurs J Rev Can Soins Infirm En Oncol. 2011;21(4):218-22.
37. Paillard C. La recherche lexicographique en sciences infirmières. Ela Etudes Linguist Appl. 2015;N° 180(4):493-6.
38. Colin C, Rocheleau L. Les infirmières de santé publique au Québec : une contribution essentielle et... méconnue. Sante Publique (Bucur). 2004;Vol. 16(2):263-72.
39. Nelligan, Balfour, Connolly, Grinspun, Jonas-Simpson, Lefebvre, Peter, Pilkington, Reid-Haughian, Sherry P Jackie, Lisa, Doris, Christine, Nancy, Elizabeth, Bery, Cheryl, Karen. Soins axés sur les besoins du client: Ligne directrice sur les pratiques exemplaires en soins infirmiers Bâtir l'avenir des soins infirmiers [Internet]. 2002. Disponible sur: [http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Soins\\_axes\\_sur\\_les\\_besoins\\_du\\_client.pdf](http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Soins_axes_sur_les_besoins_du_client.pdf)
40. Jacquemin D. Interdisciplinarité : spécificité du rôle infirmier et regard de l'infirmier dans l'interdisciplinarité en soins palliatifs. /data/revues/16366522/v8i2/S1636652209000257/ [Internet]. 14 avr 2009 [cité 27 déc 2018]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/208865>
41. Harvey L, Barras D. Transfert des compétences et construction d'un langage d'action en situation de compagnonnage professionnel en soins infirmiers. Rev Sci Léducation. 2008;34(3):665-87.

42. Borgne N, Mercuel A, Louville P. Fonction de l'infirmier dans la prise en charge médicopsychologique immédiate en situation d'exception. Médecine Catastr - Urgences Collect. 1 nov 1999;2(3):100-5.
43. [https://www.infirmiers.com/pdf/historique\\_profession.pdf](https://www.infirmiers.com/pdf/historique_profession.pdf).  
[https://www.infirmiers.com/pdf/historique\\_profession.pdf](https://www.infirmiers.com/pdf/historique_profession.pdf).
44. Bates C, Dodd DE, Rousseau (ED.) N. Sans frontières: quatre siècles de soins infirmiers canadiens. University of Ottawa Press; 2005. 257 p.
45. Hélène d' Almeida-Topor, Monique Lakroum, Gerd Spittler. Le travail en Afrique noire: représentations et pratiques à l'époque contemporaine. KARTHALA Ed. 2003;362 p.
46. Diop PS, Lüsebrink H-J, Fendler U, Vatter C. Littératures et sociétés africaines: regards comparatistes et perspectives interculturelles : mélanges offerts à János Riesz à l'occasion de son soixantième anniversaire. Gunter Narr Verlag; 2001. 626 p.
47. Amidou I. Évolution de la Représentation de L'Afrique Et Des Africains Dans L'Encyclopédie de Didérot Et Au Cours Du Siècle Des Lumières, Le Roman D'un Spahi de Pierre Loti Et Voyage Au Congo de Gide : Humanisme, Exotisme Et Colonialisme. Lulu.com; 2008. 249 p.
48. Pepin, Kérouac, Ducharme J Suzanne ,Francine. La pensée infirmière, 3e édition - Livres du préscolaire à l'université | Chenelière [Internet]. 2010. 256 p. Disponible sur: <https://www.cheneliere.ca/6327-livre-la-pensee-infirmiere-3e-edition.html>
49. Chalifour J. La relation d'aide en soins infirmiers : une perspective holistique-humaniste. FeniXX; 1990. 478 p.
50. Jovic L. Problématique et organisation. Rech Soins Infirm. 2006;N° 84(1):52-7.
51. Halloran EJ. Virginia Henderson and her timeless writings. J Adv Nurs. janv 1996;23(1):17-24.
52. Vigil-Ripoche M-A. Marie-Françoise Collière – 1930 – 2005. Une infirmière, Une historienne, Une auteure, Une pédagogue, Une conceptrice des soins, et... Une femme. Rech Soins Infirm. 2011;N° 107(4):7-22.
53. Acker F. La fonction de l'infirmière. L'imaginaire nécessaire. Sci Soc Santé. 1991;9(2):123-43.
54. Maamri A. La recherche en soins infirmiers au Maroc. Ann Sci Santé [Internet]. 2015 [cité 27 déc 2018];1(1). Disponible sur: <https://revues.imist.ma/index.php?journal=A2S&page=article&op=view&path%5B%5D=3314>
55. Koffi K, Delmas P, N'Goran Y, Andoh J. La recherche infirmière pour le développement de l'approche qualité totale en soins infirmiers. Rech Soins Infirm. 2010;(100):115-23.
56. Robertson G. Pratiques évaluatives en formation infirmière et compétences professionnelles. Rech Soins Infirm. 2006;(87):25-56.

57. Fontaine M. La recherche en soins infirmiers existe, je l'ai rencontrée ! Rev Med Suisse. 2007;3(2745).
58. Journée Internationale des Infirmières 1996. Améliorer la santé par la recherche en soins infirmiers: Journée Internationale des Infirmières 1996. Recherche en soins infirmiers. Rech Soins Infirm [Internet]. 1996;(44). Disponible sur: <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/44/72.pdf>
59. Attewell A. Florence Nightingale (1820-1910). Rev Trimest D'éducation Comparée Paris UNESCO Bur Int D'éducation. 1998;XXVIII(1):173-89.
60. Davies R. Notes on nursing: What it is and what it is not'. (1860) : By Florence Nightingale. Nurse Education Today. 2012; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0260691712001323>
61. Keele M. Florence Nightingale and the nursing legacy. Med Hist. Med Hist [Internet]. 1989; Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1139697/>
62. Wietrich L, Regnier J-C. L'initiation à la recherche en soins infirmiers: outils de construction de l'identité professionnelle infirmière. Rev ARSI. 2005;80:87-103.
63. Nadot M. Recherche fondamentale en science infirmière. Rech Soins Infirm. 2012;(109):57-68.
64. Debout C, Eymard C, Rothan-Tondeur M. Une formation doctorale dans la filière infirmière : plus value et orientations dans le contexte français. Rech Soins Infirm. 2010;N° 100(1):134-44.
65. Lecordier D, Rémy-Largeau I, Jovic L. Comment aborder la question de la discipline « sciences infirmières » en France ? Rech Soins Infirm. 2013;N° 112(1):6-13.
66. Hektor LM. Martha E. Rogers: A Life History. Nurs Sci Q. 1 juill 1989;2(2):63-73.
67. Lefebvre H, Roy O, Sahtali S, Rothan-Tondeur M. Liens entre recherche et pratique : échange des savoirs, utilisation des données probantes et renouvellement des pratiques. Rech Soins Infirm. 2013;N° 114(3):31-45.
68. Oscar N. Luboya. Création de la Revue de l'Infirmier Congolais. 2017; Disponible sur: [https://www.istm-lubumbashi.net/?page\\_id=477](https://www.istm-lubumbashi.net/?page_id=477)
69. Debout C. La pratique infirmière fondée sur les preuves. Soins. déc 2012;57(771):14-7.
70. Institut Pasteur. Sida / VIH [Internet]. Institut Pasteur. 2016 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/sida-vih>
71. AIDS. Françoise Barré-Sinoussi and Luc Montagnier share the 2008 Nobel Prize for Physiology and Medicine for their discovery of the human immunodeficiency virus (HIV). AIDS. janv 2009;23(1):1.
72. Berdougou F, Girard G. La fin du sida est-elle possible ? textuel; 2018. 96 p.

73. Peeters M, Mulanga-Kabeya C, Delaporte É. La diversité génétique du VIH1. *Virologie*. 20 oct 2000;4(5):371-81.
74. Peeters M, Chaix M-L, Delaporte E. Phylogénie des SIV et des VIH - Mieux comprendre l'origine des VIH. *médecine/sciences*. 1 juin 2008;24(6-7):621-8.
75. Gao F, Bailes E, Robertson DL, Chen Y, Rodenburg CM, Michael SF, et al. Origin of HIV-1 in the chimpanzee *Pan troglodytes*. *Nature*. 4 févr 1999;397(6718):436-41.
76. Sharp PM, Hahn BH. Origins of HIV and the AIDS Pandemic. *Cold Spring Harb Perspect Med* [Internet]. sept 2011 [cité 27 déc 2018];1(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3234451/>
77. Hirsch VM, Olmsted RA, Murphey-Corb M, Purcell RH, Johnson PR. An African primate lentivirus (SIVsmclosely related to HIV-2. *Nature*. juin 1989;339(6223):389-92.
78. Zhu T, Korber BT, Nahmias AJ, Hooper E, Sharp PM, Ho DD. An African HIV-1 sequence from 1959 and implications for the origin of the epidemic. *Nature*. 5 févr 1998;391(6667):594-7.
79. Worobey M, Gemmel M, Teuwen DE, Haselkorn T, Kunstman K, Bunce M, et al. Direct evidence of extensive diversity of HIV-1 in Kinshasa by 1960. *Nature*. 2 oct 2008;455(7213):661-4.
80. De Leys R, Vanderborcht B, Vanden Haesevelde M, Heyndrickx L, van Geel A, Wauters C, et al. Isolation and partial characterization of an unusual human immunodeficiency retrovirus from two persons of west-central African origin. *J Virol*. mars 1990;64(3):1207-16.
81. Roques P, Robertson DL, Souquière S, Damond F, Ayouba A, Farfara I, et al. Phylogenetic analysis of 49 newly derived HIV-1 group O strains: high viral diversity but no group M-like subtype structure. *Virology*. 25 oct 2002;302(2):259-73.
82. Vallari A, Bodelle P, Ngansop C, Makamche F, Ndembi N, Mbanya D, et al. Four new HIV-1 group N isolates from Cameroon: Prevalence continues to be low. *AIDS Res Hum Retroviruses*. janv 2010;26(1):109-15.
83. Faria NR, Suchard MA, Abecasis A, Sousa JD, Ndembi N, Bonfim I, et al. Phylodynamics of the HIV-1 CRF02\_AG clade in Cameroon. *Infect Genet Evol J Mol Epidemiol Evol Genet Infect Dis*. mars 2012;12(2):453-60.
84. Tebit DM, Arts EJ. Tracking a century of global expansion and evolution of HIV to drive understanding and to combat disease. *Lancet Infect Dis*. janv 2011;11(1):45-56.
85. de Sousa JD, Müller V, Lemey P, Vandamme A-M. High GUD Incidence in the Early 20th Century Created a Particularly Permissive Time Window for the Origin and Initial Spread of Epidemic HIV Strains. *PLoS ONE* [Internet]. 1 avr 2010 [cité 25 mai 2018];5(4). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2848574/>

86. Lévy JJ, Garnier C. La chaîne des médicaments: perspectives pluridisciplinaires. Presses de l'Université du Québec; 2007. 499 p.
87. C. Rumeau-Rouquette, G. Bréart, R. Padieu. Méthodes en épidémiologie, Paris,. Flammarion. 1985;
88. Ross I, Mejia C, Melendez J, Chan PA, Nunn AC, Powderly W, et al. Awareness and attitudes of pre-exposure prophylaxis for HIV prevention among physicians in Guatemala: Implications for country-wide implementation. PLOS ONE. 3 mars 2017;12(3):e0173057.
89. Voncotte A. Journée mondiale du Sida : le dépistage toujours encouragé | [Internet]. 2017 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.lyoncapitale.fr/Actualite/Journee-mondiale-du-Sida-le-depistage-toujours-encourage/>
90. Wang H, Wolock TM, Carter A, Nguyen G, Kyu HH, Gakidou E, et al. Estimates of global, regional, and national incidence, prevalence, and mortality of HIV, 1980–2015: the Global Burden of Disease Study 2015. Lancet HIV. 1 août 2016;3(8):e361-87.
91. Lappalainen L, Hayashi K, Dong H, Milloy M-J, Kerr T, Wood E. Ongoing Impact of HIV Infection on Mortality among Persons who Inject Drugs Despite Free Antiretroviral Therapy. Addict Abingdon Engl. janv 2015;110(1):111-9.
92. Santé publique France. Santé publique France - Journée mondiale de lutte contre le sida, 1er décembre 2017 [Internet]. 2017 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/Actualites/Journee-mondiale-de-lutte-contre-le-sida-1er-decembre-2017>
93. ONUSIDA. Statistiques mondiales sur le VIH en 2017; fiche d'information, journée mondiale du sida 2018. 2018; Disponible sur: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf)
94. Blanc A, Bonnet F, Brun-Vezinet F, Costagliola D, Dabis F, Delobel P, et al. Groupe d'experts pour la prise en charge du VIH. 2018;27.
95. Ki-moon B. STRATÉGIE MONDIALE POUR LA SANTÉ DE LA FEMME ET DE L'ENFANT. :24.
96. Gaimard M. Santé, morbidité et mortalité des populations en développement. Mondes En Dév. 1 juill 2008;n° 142(2):23-38.
97. UNESCO HIV and Health Education Clearinghouse. Plan d'action triennal opérationnel de lutte contre la féminisation de l'épidémie du sida et les violences basées sur le genre en RDC (2010-2012) | UNESCO HIV and Health Education Clearinghouse [Internet]. 2010 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <https://hivhealthclearinghouse.unesco.org/library/documents/plan-daction-triennal-operationnel-de-lutte-contre-la-feminisation-de-lepidemie-du>
98. ONUSIDA, UNICEF, OMS. RAPPORT D'ACTIVITÉ SUR LA RIPOSTE AU SIDA DANS LE MONDE 2013; Indicateurs supplémentaires de l'OMS et de l'UNICEF relatifs à l'accès

- universel dans le secteur de la santé 2011. 2013; Disponible sur: [http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2013/GARPR\\_2013\\_guidelines\\_fr.pdf](http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2013/GARPR_2013_guidelines_fr.pdf)
99. Agence Congolaise de presse. Les neuf pays frontaliers de la RDC constituent un marché important sur le plan agricole, selon Roger Lumbala - Agence Congolaise de Presse (ACP) [Internet]. 2017 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <http://acpcongo.com/acp/neuf-pays-frontaliers-de-rdc-constituent-marche-important-plan-agricole-selon-roger-lumbala/>
  100. Kasigwa Masumbuko C, Ct Makuta M, Ntamwira N. Enquete socio-économique dans les bassins de production agricole du PIRAM dans la Province du Manièma en RD CONGO. Décembre 2012 [Internet]. 2012 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <https://hal-auf.archives-ouvertes.fr/hal-00871281>
  101. Trefon T. La réforme du secteur forestier en République démocratique du Congo : défis sociaux et faiblesses institutionnelles. *Afr Contemp.* 2008;n° 227(3):81-93.
  102. Kabesa JSI marcel K, Nsenga JK, Mulumbwa AK. DE LA NECESSITE DE LA RECONNAISSANCE D'UN DROIT DE L'HOMME A L'ENVIRONNEMENT EN RDC (CAS DES EXPLOITANTS MINIERES AU KATANGA). *KAS Afr Law Study Libr - Libr Afr D'Etudes Jurid.* 2017;4(1):7-21.
  103. Kiyombo M, Konde N, Mimboro L, Munyanga M, Pero A, Coolen A, et al. VIH et renforcement des systèmes de santé : l'expérience de la République Démocratique du Congo. *R Trop Instute* [Internet]. 2011; Disponible sur: [https://www.researchgate.net/profile/Georges\\_Tiendrebeogo/publication/281647019\\_VIH\\_et\\_renforcement\\_des\\_systemes\\_de\\_sante\\_L'experience\\_de\\_la\\_Republique\\_Democratique\\_du\\_Congo/links/55f2b54a08ae285147bfba1a.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Georges_Tiendrebeogo/publication/281647019_VIH_et_renforcement_des_systemes_de_sante_L'experience_de_la_Republique_Democratique_du_Congo/links/55f2b54a08ae285147bfba1a.pdf)
  104. Bahama TL. Conflits Armés Et Fragilité De L'autorité Étatique Au Nord-Kivu En République Démocratique Du Congo. *Eur Sci J ESJ.* 28 févr 2017;13(5):457.
  105. Didier KWK. Conflict resolution for sustainable development in the Democratic Republic of Congo [Internet] [Thesis]. Stellenbosch : Stellenbosch University; 2017 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <https://scholar.sun.ac.za:443/handle/10019.1/101123>
  106. PNUD. Contextualisation et Priorisation des Objectifs de Développement Durable (ODD) en République Démocratique du Congo. 2016; Disponible sur: [http://www.cd.undp.org/content/dam/dem\\_rep\\_congo/docs/ObjectifsdeDveloppementDurable/UNDP-CD-RNPODD\\_RDC%20Octobre%202016.pdf](http://www.cd.undp.org/content/dam/dem_rep_congo/docs/ObjectifsdeDveloppementDurable/UNDP-CD-RNPODD_RDC%20Octobre%202016.pdf)
  107. Wembonyama S, Mpaka S, Tshilolo L. MÉDECINE ET SANTÉ EN RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO : DE L'INDÉPENDANCE À LA 3e RÉPUBLIQUE. :11.
  108. Madinga J, Linsuke S, Mpabanzi L, Meurs L, Kanobana K, Speybroeck N, et al. Schistosomiasis in the Democratic Republic of Congo: a literature review. *Parasit Vectors.* 19 nov 2015;8(1):601.

109. MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE/RD CONGO. PLAN NATIONAL DE DEVELOPPEMENT SANITAIRE 2016-2020 : vers la couverture sanitaire universelle. 2016; Disponible sur: [http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning\\_cycle\\_repository/democratic\\_republic\\_of\\_congo/pnds\\_2016-2020\\_version\\_finale\\_29\\_avril\\_2016.pdf](http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning_cycle_repository/democratic_republic_of_congo/pnds_2016-2020_version_finale_29_avril_2016.pdf)
110. BUNU UKPA C. Memoire Online - Opinion du personnel médical et paramédical sur les conditions de travail à l'hôpital général de référence de Mangobo dans la ville de Kisangani en RDC - Charles BUNU UKPA [Internet]. Memoire Online. [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: [https://www.memoireonline.com/12/12/6538/m\\_Opinion-du-personnel-medical-et-paramedical-sur-les-conditions-de-travail--lhopital-general0.html](https://www.memoireonline.com/12/12/6538/m_Opinion-du-personnel-medical-et-paramedical-sur-les-conditions-de-travail--lhopital-general0.html)
111. Karemere H. Analyse des attitudes et comportements des médecins et infirmiers en tant que levier stratégique de la gestion des ressources hospitalières. Pan Afr Med J [Internet]. 1 janv 2015 [cité 27 déc 2018];21(1). Disponible sur: <https://www.ajol.info/index.php/pamj/article/view/133212>
112. PNUD. Objectifs de développement durable: Les États Membres et l'ONU appellent à amplifier l'élan pour garantir l'avenir des générations futures. 2015; Disponible sur: <https://www.un.org/press/fr/2016/ag11776.doc.htm>
113. Gruénais M-É. Les qualités de l'offre de soins confessionnelle en Afrique subsaharienne, The qualities of religious health care in Sub-Saharan Africa. Autrepart. 2004;(29):29-46.
114. Mapatano MA, Piripiri L. Quelques erreurs courantes d'analyse d'un système d'information sanitaire (RD Congo), Summary. Santé Publique. 2005;17(4):551-8.
115. PNUD. Plan stratégique national de lutte contre le VIH et le sida 2014-2017 | UNESCO HIV and Health Education Clearinghouse [Internet]. 2014 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <https://hivhealthclearinghouse.unesco.org/library/documents/plan-strategique-national-de-lutte-contre-le-vih-et-le-sida-2014-2017>
116. Manzambi Kuwekita J, Guillaume M, Balula Semutsari M-P, Tshiana Kabongo E, Mayamba Kilela J, Bruyère O, et al. Étude des conditions de vie et d'accessibilité aux soins de santé de qualité des populations en situation de précarité, dans la zone de santé de Bandalungwa à Kinshasa (Congo) grâce à la micro-assurance santé en 2008. J D'Épidémiologie Santé Publique [Internet]. déc 2013 [cité 13 sept 2018];12. Disponible sur: <https://orbi.uliege.be/handle/2268/164217>
117. Moufflet V. Le paradigme du viol comme arme de guerre à l'Est de la République démocratique du Congo. Afr Contemp. 2008;n° 227(3):119-33.
118. Centre d'études Africaines et de recherches interculturelles. Les violences sexuelles en République Démocratique du Congo - Ceafri [Internet]. 2008 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.ceafri.net/site/spip.php?article112>
119. Government of the United States of America, Government of the Democratic Republic of the Congo, World Health Organization, UNAIDS, UN Children's Fund, The Global Fund. Le Programme National de Lutte contre le VIH/Sida innové en RDC : accès au traitement antirétroviral simplifié et de qualité - Democratic Republic of the Congo

- [Internet]. ReliefWeb. 2014 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <https://reliefweb.int/report/democratic-republic-congo/le-programme-national-de-lutte-contre-le-vihsida-innove-en-rdc-acc>
120. PNLS/ONUSIDA. Le VIH/sida en chiffres /République démocratique du Congo. 2016; Disponible sur: <http://cd.one.un.org/content/dam/unct/rdcongo/docs/UNCT-CD-ONUSIDA-data-2.pdf>
  121. MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE, SECRETARIAT GENERAL. PLAN NATIONAL DE DEVELOPPEMENT SANITAIRE PNDS 2011-2015. 2010; Disponible sur: [http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/country\\_docs/Democratic%20Republic%20of%20Congo/pnds\\_2011-2015.pdf](http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/country_docs/Democratic%20Republic%20of%20Congo/pnds_2011-2015.pdf)
  122. Consultation on AIDS and Human Resources for Health, World Health Organization. Treat, train, retain: the AIDS and health workforce plan : report on the Consultation on AIDS and Human Resources for Health, WHO, Geneva, 11-12 May, 2006. Geneva: World Health Organization; 2006.
  123. Ditekemena J, Luhata C, Bonane W, Kiumbu M, Tshetu A, Colebunders R, et al. Antiretroviral Treatment Program Retention among HIV-Infected Children in the Democratic Republic of Congo. PLOS ONE. 26 déc 2014;9(12):e113877.
  124. CNS, ANRS. Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH: Actualisation 2014 du rapport 2013. 2014; Disponible sur: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/experts-vih\\_actualisations2014.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/experts-vih_actualisations2014.pdf)
  125. CNS, ANRS. Initiation d'un premier traitement antirétroviral: Initiation d'un premier traitement antirétroviral. 2017; Disponible sur: [https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2017/01/experts-vih\\_initiation.pdf](https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2017/01/experts-vih_initiation.pdf)
  126. Eboko F, Abé C, Laurent C, éditeurs. Accès décentralisé au traitement du VIH/sida : évaluation de l'expérience camerounaise [Internet]. Paris: ANRS; 2010 [cité 27 déc 2018]. (Sciences Sociales et Sida). Disponible sur: <http://www.documentation.ird.fr/hor/fdi:010049005>
  127. ONUSIDA. 90-90-90: traitement pour tous [Internet]. 2014 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.unaids.org/fr/resources/909090>
  128. OMS. VERS L'ACCÈS 2030 Cadre stratégique de l'OMS en matière de médicaments et produits de santé 2016-2030. 2017; Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258758/WHO-EMP-2017.01-fre.pdf?sequence=1>
  129. Idrisov B, Lunze K, Cheng DM, Blokhina E, Gnatienco N, Quinn E, et al. Role of substance use in HIV care cascade outcomes among people who inject drugs in Russia. Addict Sci Clin Pract [Internet]. 2017 [cité 27 déc 2018];12. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5713116/>
  130. Lebouché B. VIH-sida : pour une éthique de l'accès aux antirétroviraux. Éthique Publique Rev Int D'éthique Sociétale Gouv [Internet]. 1 janv 2006 [cité 27 déc



2018];(vol. 8, n° 2). Disponible sur:  
<http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1860>

131. Roux P, Rey JL, Sehonou J, Certain A. L'OBSERVANCE À UN MOIS DES PATIENTS SIDA INCLUS DANS L'INITIATIVE BÉNINOISE D'ACCÈS AUX ANTIRÉTROVIRAUX (\*). Bull Soc Pharm Bordx. 2004;143:19-30.
132. Eboko F. Politique publique et sida en Afrique. De l'anthropologie à la science politique \*. Cah D'études Afr. 25 juin 2005;45(178):351-87.
133. Fernand Kouda. Conférence internationale sur le Sida et les MST en Afrique : plus de 4000 participants attendus | PANA [Internet]. 2001 [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.survivreausida.net/a4982-conference-internationale-sur-le-sida-et-les.html>
134. Mukoswa GM, Charalambous S, Nelson G. The association between social capital and HIV treatment outcomes in South Africa. PLOS ONE. 9 nov 2017;12(11):e0184140.
135. Mbopi-Keou F-X, Voundi EV, Kalla GCM, Emah I, Angwafo F, Muna W. [Factors influencing initiation of antiretroviral treatment for people living with HIV in approved HIV treatment centres of Bamenda and Bertoua in Cameroon]. Pan Afr Med J. 2014;17:6.
136. Phillips AN, Cambiano V, Nakagawa F, Revill P, Jordan MR, Hallett TB, et al. Cost-effectiveness of public-health policy options in the presence of pretreatment NNRTI drug resistance in sub-Saharan Africa: a modelling study. Lancet HIV. 1 mars 2018;5(3):e146-54.
137. Yaba W, Chippaux JP, Obiang-Ndong GP, Msellati P. [Alternative medicine, beliefs, and management of people with HIV in Gabon]. Med Sante Trop. déc 2013;23(4):403-11.
138. Agbemenu K, Hannan M, Kitutu J, Terry MA, Doswell W. « Sex Will Make Your Fingers Grow Thin and Then You Die »: The Interplay of Culture, Myths, and Taboos on African Immigrant Mothers' Perceptions of Reproductive Health Education with Their Daughters Aged 10-14 Years. J Immigr Minor Health. juin 2018;20(3):697-704.
139. Jacquemot P. Les systèmes de santé en Afrique et l'inégalité face aux soins. Afr Contemp. 2012;n° 243(3):95-7.
140. Tabutin D, Masquelier B. Tendances et inégalités de mortalité de 1990 à 2015 dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Population. 25 août 2017;Vol. 72(2):227-307.
141. Tshingani K, Mukumbi H, Lubangi Muteba G, Donnen P, Wilmet-Dramaix M. Profil comparatif et évolutif des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine traitées aux antirétroviraux à Kinshasa, République Démocratique du Congo. Pan Afr Med J. 18 déc 2014;(19).
142. PNLs. Rapport national 2016: programme national de lutte contre le Sida et les IST. 2016; Disponible sur: [https://issuu.com/msffr/docs/msf\\_kinshasa\\_report\\_digital](https://issuu.com/msffr/docs/msf_kinshasa_report_digital)

143. Médecin sans frontière (MSF) South Africa. Les négligés de l'infection au VIH, Kinshasa , République Démocratique du Congo. Ghizlaine Menhebi [Internet]. 2017; Disponible sur: [https://issuu.com/msffr/docs/msf\\_kinshasa\\_report\\_digital](https://issuu.com/msffr/docs/msf_kinshasa_report_digital)
144. OECD, Club S and WA. Cahiers de l'Afrique de l'Ouest Atlas régional de l'Afrique de l'Ouest. OECD Publishing; 2009. 289 p.
145. Aventin L. Discrimination à l'égard des employés séropositifs dans l'entreprise abidjanaise dépistages illicites du VIH et licenciements abusifs (1995/1996). *Sci Soc Santé*. 1997;15(3):69-96.
146. Organisation mondiale de la santé (OMS), Fonds des nations unies pour l'enfance (Unicef). Alma-Ata. les soins de santé primaires. Rapport de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires Alma-Ata (URSS). *Santé Pour Tous N°1 Déclar D'Alma-Ata*. 6 sept 1978;2-6.
147. Roubanatou Maïga, Charlotte Dézé. Enfants - La délégation des tâches pour améliorer la prise en charge pédiatrique du VIH. *Transcriptases* [Internet]. 2011;(148). Disponible sur: <http://vih.org/20120530/delegation-taches-ameliorer-prise-en-charge-pediatrique-du-vih/57727>
148. Edwards ST, Helfrich CD, Grembowski D, Hulen E, Clinton WL, Wood GB, et al. Task Delegation and Burnout Trade-offs Among Primary Care Providers and Nurses in Veterans Affairs Patient Aligned Care Teams (VA PACTs). *J Am Board Fam Med JABFM*. févr 2018;31(1):83-93.
149. ONUSIDA. Global plan towards the elimination of new HIV infections among children by 2015 and keeping their mothers alive 2011-2015. 2011; Disponible sur: [http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609\\_JC2137\\_Global-Plan-Elimination-HIV-Children\\_en.pdf](http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609_JC2137_Global-Plan-Elimination-HIV-Children_en.pdf)
150. Lefeuvre D, Dieng M, Lamara F, Raguin G, Michon C. Les agents de santé communautaire dans la prise en charge thérapeutique du VIH/sida, *Community health workers in HIV/AIDS care*. *Santé Publique*. 2014;26(6):879-88.
151. Azzouzi A, Acidi A. La répartition spatiale inégale des médecins privés en lien avec leurs motifs d'installation dans la wilaya d'Annaba. The unequal spatial distribution of private doctors in relation to their reasons for settlement in the province of Annaba. *Bull Société R Sci Liège* [Internet]. 1 janv 2017 [cité 28 déc 2018]; Disponible sur: <https://popups.uliege.be:443/0037-9565/index.php?id=7313>
152. Lewin S, Munabi-Babigumira S, Glenton C, Daniels K, Bosch-Capblanch X, van Wyk BE,. Lay health workers in primary and community health care for maternal and child health and the management of infectious diseases. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010;
153. Schneider H, Hlophe H, van Rensburg D van. Community health workers and the response to HIV/AIDS in South Africa: tensions and prospects. *Health Policy Plan*. 2008;23(3):179-87.
154. Selke HM, Kimaiyo S, Sidle JE, Vedanthan R, Tierney WM, Shen C, et al. Task-shifting of antiretroviral delivery from health care workers to persons living with HIV/AIDS:

- clinical outcomes of a community-based program in Kenya. *J Acquir Immune Defic Syndr* 1999. déc 2010;55(4):483-90.
155. Celletti F, Wright A, Palen J, Frehywot S, Markus A, Greenberg A, et al. Can the deployment of community health workers for the delivery of HIV services represent an effective and sustainable response to health workforce shortages? Results of a multicountry study. *AIDS Lond Engl*. janv 2010;24 Suppl 1:S45-57.
  156. Jerome G, Ivers LC. Community health workers in health systems strengthening: a qualitative evaluation from rural Haiti. *AIDS Lond Engl*. janv 2010;24 Suppl 1:S67-72.
  157. Kipp W, Konde-Lule J, Saunders LD, Alibhai A, Houston S, Rubaale T, et al. Antiretroviral Treatment for HIV in Rural Uganda: Two-Year Treatment Outcomes of a Prospective Health Centre/Community-Based and Hospital-Based Cohort. *PLOS ONE*. 17 juill 2012;7(7):e40902.
  158. Programme National de lutte contre le Sida et les IST(PNLS). Guide de prise en charge intégrée du VIH en République Démocratique du Congo. 2016; Disponible sur: <https://www.medbox.org/...de...republique-democratique-du-congo/download.pdf>
  159. Scheen A, Giet D. Non-observance thérapeutique: causes, conséquences, solutions. *Rev Médicale Liège [Internet]*. 2010 [cité 28 déc 2018];65(5-6). Disponible sur: <https://orbi.uliege.be/handle/2268/70194>
  160. Graves JC, Elyanu P, Schellack CJ, Asire B, Prust ML, Prescott MR, et al. Impact of a Family Clinic Day intervention on paediatric and adolescent appointment adherence and retention in antiretroviral therapy: A cluster randomized controlled trial in Uganda. *PLOS ONE*. 9 mars 2018;13(3):e0192068.
  161. Riquin É, Airagnes G, Duverger P. Observance et alliance thérapeutique à l'adolescence. *Médecine Thérapeutique Pédiatrie*. 1 janv 2017;20(1):20-9.
  162. Dunbar-Jacob J, Mortimer-Stephens MK. Treatment adherence in chronic disease. *J Clin Epidemiol*. déc 2001;54 Suppl 1:S57-60.
  163. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. [Compliance, therapeutic observance and therapeutic adherence: what do we speak about?]. *Rev Mal Respir*. févr 2005;22(1 Pt 1):31-4.
  164. Jimmy B, Jose J. Patient Medication Adherence: Measures in Daily Practice. *Oman Med J*. mai 2011;26(3):155-9.
  165. Belhabib G, Lahyani M, Mhiri A, Gloulou O, Sahli J, Chouchane N. Évaluation des facteurs conditionnant l'observance thérapeutique chez le patient diabétique. *Pharm Hosp Clin*. 1 avr 2018;53(2):87-96.
  166. Bellamy AJ. The Responsibility to Protect—Five Years On. *Ethics Int Aff*. 2010;24(2):143-69.

167. Ntyonga-Pono M-P. L'observance du traitement antidiabétique chez les patients diabétiques au Gabon : données préliminaires. *Médecine Mal Métaboliques*. 1 mars 2015;9(2):198-202.
168. Raheison C, Mayran P, Jeziorski A, Deccache A, Didier A. Patient asthmatique : contrôle, ressenti et observance. Résultats français de l'enquête REALISE™. *Rev Mal Respir*. 1 janv 2017;34(1):19-28.
169. Lulebo AM, Mutombo PB, Mapatano MA, Mafuta EM, Kayembe PK, Ntumba LT, et al. Predictors of non-adherence to antihypertensive medication in Kinshasa, Democratic Republic of Congo: a cross-sectional study. *BMC Res Notes*. 1 oct 2015;8:526.
170. Simpson SH, Eurich DT, Majumdar SR, Padwal RS, Tsuyuki RT, Varney J, et al. A meta-analysis of the association between adherence to drug therapy and mortality. *BMJ*. 1 juill 2006;333(7557):15.
171. Dragomir A, Côté R, White M, Lalonde L, Blais L, Bérard A, et al. Relationship between Adherence Level to Statins, Clinical Issues and Health-Care Costs in Real-Life Clinical Setting. *Value Health*. 1 janv 2010;13(1):87-94.
172. Eck-Sarradon A. Le sens de l'observance. *Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues*. *Sci Soc Santé*. 2007;25(2):5-36.
173. Desprès C. Significations du renoncement aux soins : une analyse anthropologique. *Sci Soc Santé*. 26 juin 2013;Vol. 31(2):71-96.
174. Margat A, Andrade VD, Gagnayre R. « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 1 juin 2014;6(1):10105.
175. Tarquinio C, Tarquinio M-P. L'observance thérapeutique: déterminants et modèles théoriques. *Prat Psychol*. 1 mars 2007;13(1):1-19.
176. Farmer KC. Methods for measuring and monitoring medication regimen adherence in clinical trials and clinical practice. *Clin Ther*. juin 1999;21(6):1074-90; discussion 1073.
177. Besch CL. Compliance in clinical trials. *AIDS*. 1995;9(1):1-10.
178. Sandrin B. Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ?, Health education, therapeutic education and health promotion: educational methods and strategies. *Santé Publique*. 9 juill 2013;S2(HS2):125-35.
179. World Health Organization. Therapeutic patient education : continuing education Programs for health care providers in the field of prevention of chronic diseases Copenhagen. Rep WHO Work Group [Internet]. 1998; Disponible sur: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf)
180. Magalie Baudrant-Boga. Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2. *HalTHESE Présentée*

Devant L'Université JOSEPH FOURIER – GRENOBLE 1 EDISCE – Ingénierie Pour Santé Cogn L'Environnement [Internet]. 2009; Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00488730>

181. Lecimbre E, Gagnayre R, Deccache A, d'Ivernois J-F. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France, Summary. *Santé Publique*. 2002;14(4):389-401.
182. Baillergeau É. Éducation populaire et intervention sociale au québec. *Agora Débatsjeunesses*. 1 nov 2011;(58):73-88.
183. Alain Deccache. Quelles pratiques et compétences en éducation du patient? Recommandations de l'OMS. *Educ Patient Enjeux Santé* [Internet]. 2002;21(1). Disponible sur: <http://ergotooletp.e-monsite.com/medias/files/epes-2002-1-1.pdf#page=25>
184. Boutinet J-P. Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoirs*. 31 déc 2013;(33):83-94.
185. Tourette-Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage. Louvain Neuve Boeck Supér. 2015;
186. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Santé Publique*. 26 mars 2015;S1(HS):41-50.
187. Abidli Y, Piette D, Casini A. Proposition d'une méthode conceptuelle d'accompagnement du patient partenaire de soins, Proposal of a conceptual method of supportive care for co-active patients. *Santé Publique*. 26 mars 2015;S1(HS):31-9.
188. Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (France). L'observance aux traitements contre le VIH-sida: mesure, déterminants, évolution. Paris: Éd. EDK; 2002.
189. Legaré F, Graham ID, O'Connor AM, Dolan JG, Bélanger-Ducharme F. Prise de décision partagée : traduction et validation d'une échelle de confort décisionnel du médecin. *Pédagogie Médicale*. 1 nov 2003;4(4):216-22.
190. Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature, Summary. *Santé Publique*. 2007;19(5):413-25.
191. Pernin T, Sahler C, Monotuka S, Trainard P-Y. Savoir reconnaître le savoir expérientiel des patients : une humilité et une force pour le médecin généraliste. *Médecine*. 1 janv 2018;14(1):19-22.
192. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Aff (Millwood)*. 1 févr 2013;32(2):223-31.

193. Weingart SN, Weissman JS, Zimmer KP, Giannini RC, Quigley DD, Hunter LE, et al. Implementation and evaluation of a prototype consumer reporting system for patient safety events. *Int J Qual Health Care*. 1 août 2017;29(4):521-6.
194. Bureau E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier. *Anthropol Santé Rev Int Francoph Anthropol Santé* [Internet]. 31 mai 2014 [cité 25 mai 2018];(8). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>
195. Ivernois J-F d', Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique. Paris: Maloine; 2013.
196. Beaulière A, Le Maux A, Trehin C, Perez F. Accès aux traitements antirétroviraux dans les pays en développement : quelles stratégies de financement ? *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. 1 juin 2010;58(3):e1-10.
197. Jouet E, Flora L, Vergnas OL. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. 2010;83.
198. Netgen. Le « Chronic care model » en médecine de famille en Suisse\* [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. 2010 [cité 29 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-249/Le-Chronic-care-model-en-medecine-de-famille-en-Suisse>
199. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Aff Proj Hope*. févr 2009;28(1):75-85.
200. Grol R. Successes and failures in the implementation of evidence-based guidelines for clinical practice. *Med Care*. août 2001;39(8 Suppl 2):II46-54.
201. Korff MV, Goldberg D. Improving outcomes in depression: The whole process of care needs to be enhanced. *BMJ*. 27 oct 2001;323(7319):948-9.
202. Balcou-Debussche M. Littératie en santé et interactions langagières en éducation thérapeutique. Analyse de situations d'apprentissage au Mali, à La Réunion et à Mayotte. *Éducation Santé Sociétés*. 2014;1(1):3--18.
203. Margat A, Gagnayre R, Lombrail P, Andrade V de, Azogui-Levy S. Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé Publique*. 2017;Vol. 29(6):811-20.
204. Lemire F. Guide Conseil pratique sur la prise en charge des maladies chroniques. *Can Fam Physician*. août 2016;62(8):687.
205. Richard C, Lussier M-T, Galarneau S, Jamouille O. Compétence en communication professionnelle en santé. *Pédagogie Médicale*. 1 nov 2010;11(4):255-72.
206. Mbopi-Kéou F-X, Dempouo Djomassi L, Monebenimp F. Etude des facteurs liés à l'observance au traitement antirétroviral chez les patients suivis à l'Unité de Prise En Charge du VIH/SIDA de l'Hôpital de District de Dschang, Cameroun. *Pan Afr Med J*

- [Internet]. 29 juin 2012 [cité 16 sept 2018];12. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3428175/>
207. Bastard M, Fall MBK, groupe d'étude de la Cohorte ANRS 1215. Observance à long terme au traitement antirétroviral au Sénégal. *Bull Société Pathol Exot.* 1 oct 2014;107(4):241-3.
  208. Essomba EN, Adiogo D, Koum DCK, Amang B, Lehman LG, Coppieters Y. Facteurs associés à la non observance thérapeutique des sujets adultes infectés par le VIH sous antirétroviraux dans un hôpital de référence à Douala. *Pan Afr Med J [Internet].* 27 avr 2015 [cité 5 août 2018];20. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4524950/>
  209. Barnabas RV, van Rooyen H, Tumwesigye E, Murnane PM, Baeten JM, Humphries H, et al. Initiation of antiretroviral therapy and viral suppression after home HIV testing and counselling in KwaZulu-Natal, South Africa, and Mbarara district, Uganda: a prospective, observational intervention study. *Lancet HIV.* nov 2014;1(2):e68-76.
  210. Adébayo A, Albert DC, Ericie S, Angelo AC, Jules G, Armand W, et al. Prévalence, facteurs associés et prédisposant au syndrome métabolique chez les personnes vivants avec le VIH sous traitement antirétroviral à Porto-Novo en 2014. *Pan Afr Med J [Internet].* 24 nov 2015 [cité 29 déc 2018];22. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4769044/>
  211. Zolopa AR, Andersen J, Komarow L, Sanne I, Sanchez A, Hogg E, et al. Early Antiretroviral Therapy Reduces AIDS Progression/Death in Individuals with Acute Opportunistic Infections: A Multicenter Randomized Strategy Trial. *PLOS ONE.* 18 mai 2009;4(5):e5575.
  212. Lepère P, Milleliri J-M. VIH : rattraper le retard thérapeutique est une priorité en Afrique de l'Ouest et du Centre. *Médecine Santé Trop.* 1 mai 2017;27(2):117-8.
  213. Parisi D, Warren B, Leung SJ, Akkaya-Hocagil T, Qin Q, Hahn I, et al. A Multicomponent Approach to Evaluating a Pre-exposure Prophylaxis (PrEP) Implementation Program in Five Agencies in New York. *J Assoc Nurses AIDS Care JANAC.* févr 2018;29(1):10-9.
  214. Snijdwind IJM, Smit C, Godfried MH, Bakker R, Nellen JFJB, Jaddoe VWV, et al. Preconception use of cART by HIV-positive pregnant women increases the risk of infants being born small for gestational age. *PLOS ONE.* 19 janv 2018;13(1):e0191389.
  215. Gruenais M-E. Avec la perspective d'élimination de la transmission du VIH/sida de la mère à l'enfant, le sida devient-il un « véritable problème de santé publique » ? *Face À Face Regards Sur Santé [Internet].* 20 juin 2017 [cité 29 déc 2018];(14). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/faceaface/1159>
  216. Capeau J. Médicaments antirétroviraux de l'infection par le virus VIH et diabète [Internet]. 2017 [cité 29 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.edimark.fr/lettre-pharmacologue/medicaments-antiretroviraux-infection-par-virus-immunodeficiency-humaine-vih-diabete>

217. Dimala CA, Bechem NN, Aroke D, Kadia BM. Motives for change of first-line antiretroviral therapy regimens in an unselected cohort of HIV/AIDS patients at a major referral centre in South-west Cameroon. *BMC Res Notes*. 28 nov 2017;10(1):623.
218. Mandelbrot L, Berrébi A, Matheron S, Blanche S, Tubiana R, Rouzioux C, et al. Infection par le VIH et grossesse : nouvelles recommandations 2013 du groupe d'experts français. /data/revues/03682315/v43i7/S036823151400026X/ [Internet]. 3 août 2014 [cité 31 mars 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/914658>
219. Khoo S, Peytavin G, Burger D, Hill A, Brown K, Moecklinghoff C, et al. Pharmacokinetics and Safety of Darunavir/Ritonavir in HIV-Infected Pregnant Women. *AIDS Rev*. mars 2017;19(1):16-23.
220. Taverne B. Pour une délivrance gratuite des traitements antirétroviraux en Afrique. *Bull Soc Pathol Exot*. 2003;4.
221. Eholié S-P, N'Dour C-T, Cissé M, Bissagnéné E, Girard P-M. L'observance aux traitements antirétroviraux : particularités africaines. /data/revues/0399077X/00360009/06002368/ [Internet]. 6 déc 2006 [cité 29 déc 2018]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/54032>
222. Blanchon K. Représentations du sida dans les discours médiatiques à Madagascar. *Rev Fr Sci L'information Commun* [Internet]. 1 janv 2015 [cité 29 déc 2018];(6). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/rfsic/1375>
223. MSF. Rapport « Plus près des patients » : progrès dans la mise en oeuvre des stratégies à base communautaire et d'autres stratégies d'amélioration de l'observance du traitement ARV [Internet]. Médecins sans frontières. [cité 29 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.msf.fr/communiques-presse/rapport-plus-pres-des-patients-progres-dans-la-mise-en-oeuvre-des-strategies-a-base-communautaire-et-d-autres-strategies-d>
224. Chen NE, Meyer JP, Avery AK, Draine J, Flanigan TP, Lincoln T, et al. Adherence to HIV treatment and care among previously homeless jail detainees. *AIDS Behav*. oct 2013;17(8):2654-66.
225. Mouala C, Roux P, Okome M, Sentenac S, Okome F, Nziengui U, et al. Bilan de quelques études sur l'observance aux antirétroviraux en Afrique. 66 :5.
226. Koy T, Mukumbi H, Malandala GLM, Donnen P, Wilmet–Dramaix M. Profil comparatif et évolutif des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine traitées aux antirétroviraux à Kinshasa, République Démocratique du Congo. *Pan Afr Med J* [Internet]. 18 déc 2014 [cité 30 juin 2018];19. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4430161/>
227. Mahy S, Duong M, Huraux J-M, Aurenche C, Ndong JG, Birguel J, et al. Mesure de l'efficacité et de l'observance du traitement antirétroviral chez des patients infectés par le VIH au Cameroun. /data/revues/0399077X/v41i4/S0399077X10001551/ [Internet]. 14 avr 2011 [cité 29 déc 2018]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/286659>



228. Ammon N, Mason S, Corkery JM. Factors impacting antiretroviral therapy adherence among human immunodeficiency virus-positive adolescents in Sub-Saharan Africa: a systematic review. *Public Health*. avr 2018;157:20-31.
229. Tsafack Temah C. Les déterminants de l'épidémie du VIH/SIDA en Afrique subsaharienne. *Rev Déconomie Dév*. 2009;17(1):73.
230. Koole O, Tsui S, Wabwire-Mangen F, Kwesigabo G, Menten J, Mulenga M, et al. Retention and risk factors for attrition among adults in antiretroviral treatment programmes in Tanzania, Uganda and Zambia. *Trop Med Int Health TM IH*. déc 2014;19(12):1397-410.
231. Corbett AM. The dichotomy that faces nursing tutorial staff. *Open J Nurs*. 2011;01(01):10-3.
232. Prudden HJ, Hamilton M, Foss AM, Adams ND, Stockton M, Black V, et al. Can mother-to-child transmission of HIV be eliminated without addressing the issue of stigma? Modeling the case for a setting in South Africa. *PLOS ONE*. 8 déc 2017;12(12):e0189079.
233. Akilimali PZ, Mutombo PB, Kayembe PK, Kaba DK, Mapatano MA. Les déterminants de la survie des patients vivant avec le VIH sous thérapie antirétrovirale dans la ville de Goma, RD-Congo. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. 1 juin 2014;62(3):201-6.
234. Musumari PM, Wouters E, Kayembe PK, Nzita MK, Mbikayi SM, Suguimoto SP, et al. Food Insecurity Is Associated with Increased Risk of Non-Adherence to Antiretroviral Therapy among HIV-Infected Adults in the Democratic Republic of Congo: A Cross-Sectional Study. *PLOS ONE*. 15 janv 2014;9(1):e85327.
235. Kaishusha Mupendwa B-P, Kadima Ntokamunda J-L. Niveau d'adhésion et problèmes inhérents chez des malades VIH/sida sous traitement ARV : cas de la clinique « MSF/Hollande » de Kadutu (République Démocratique du Congo). *Cah Détudes Rech Francoph Santé*. 1 oct 2009;19(4):205-15.
236. Barthassat V, Calmy A, Amati F, Vincent-Suter S, Schwarz V, Hirschel B, et al. Education thérapeutique en maladie infectieuse : l'exemple de l'infection à VIH. *Rev Médicale Suisse*. 2009;5(202):1027-31.
237. Programme national de lutte contre le Sida (PNMLS). Programme national de lutte contre le VIH/ Sida et IST(PNLS): Rapport annuel 2017. Ministère Santé RD Congo [Internet]. 2017; Disponible sur: <http://www.pnmls.cd/doc/Rapport%20annuel%20du%20PNLS%202017.pdf>.
238. Trickey A, May MT, Vehreschild J-J, Obel N, Gill MJ, Crane HM, et al. Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies. *Lancet HIV*. 1 août 2017;4(8):e349-56.
239. Lebrun M, Lacelle N. Le document multimodal : le comprendre et le produire en classe de français. *Repères Rech En Didact Fr Lang Matern*. 15 juin 2012;(45):81-95.

240. Barker P. Conduct Disorders in Childhood and Adolescence. *Can Child Adolesc Psychiatry Rev.* nov 2003;12(4):122.
241. Trépanier NS, Paré M. Des Modèles de Service Pour Favoriser l'Intégration Scolaire. PUQ; 2010. 386 p.
242. Gasparutto G. L'Infirmière et la Communication : des outils aujourd'hui, des atouts pour demain. Paris: Lamarre Poinat; 1998.
243. Bekelynck A. Le rôle des entreprises privées dans la lutte contre le VIH/sida en Côte d'Ivoire : des vecteurs d'une utopie sociale aux partenaires d'une action publique. *Lien Soc Polit.* 2014;(72):129.
244. Wilkniss S, Hunter R, Silverstein S. Traitement multimodal de l'agressivité et de la violence chez des personnes souffrant de psychose. *Santé Ment Au Qué.* 2004;29(2):143-74.
245. Slama L, Le Camus C, Amiel C, Pialoux G, Gharakhanian S. [Adherence to antiretroviral therapy during HIV infection, a multidisciplinary approach]. *Med Mal Infect.* janv 2006;36(1):16-26.
246. Ssonko C, Gonzalez L, Mesic A, da Fonseca MS, Achar J, Safar N, et al. Delivering HIV care in challenging operating environments: the MSF experience towards differentiated models of care for settings with multiple basic health care needs. *J Int AIDS Soc.* 21 2017;20(Suppl 4):21654.
247. Demange É, Henry É, Préau M. From collaborative research to community-based research: a methodological toolkit. Paris; Pantin (14 rue Scandicci, 93500): ANRS ; Coalition PLUS; 2012.
248. Dumez, Minvielle, Marraud H Etienne, Laurie. État des lieux de l'innovation en santé numérique. 2015; Disponible sur: <https://www.fondationdelavenir.org/wp-content/uploads/2015/11/Etat-des-lieux-sante-num%C3%A9rique-EditionAug.pdf>
249. Lasbordes P. La télésanté, un nouvel atout au service de notre bien-être. Un plan quinquennal éco-responsable pour le déploiement de la télésanté en France. 2009; Disponible sur: [http://technosens.fr/files/2009-11-Rapport\\_Telesante\\_Lasbordes.pdf](http://technosens.fr/files/2009-11-Rapport_Telesante_Lasbordes.pdf)
250. Alnot J-Y, Becker C. Société française de chirurgie de la main. Cahier d'enseignement de la Société française de la chirurgie de la main. Amst Elsevier. 2001;
251. Pellicchia A, Gagnayre R. Art et maladie: perspectives pour l'éducation thérapeutique. *Education du Patient et Enjeux de Santé.* 2004;3(79):84.
252. Nakimuli-Mpungu E, Musisi S, Wamala K, Okello J, Ndyabangi S, Mojtabai R, et al. The Effect of Group Support Psychotherapy Delivered by Trained Lay Health Workers for Depression Treatment Among People with HIV in Uganda: Protocol of a Pragmatic, Cluster Randomized Trial. *JMIR Res Protoc [Internet].* 11 déc 2017 [cité 29 déc 2018];6(12). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5742658/>

253. Jones C. Sociodrama: a teaching method for expanding the understanding of clinical issues. *J Palliat Med.* 2001;4(3):386-90.
254. Cherney LR, Oehring AK, Whipple K, Rubenstein T. « Waiting on the words »: procedures and outcomes of a drama class for individuals with aphasia. *Semin Speech Lang.* août 2011;32(3):229-42.
255. Sylla L, Evans D, Taylor J, Gilbertson A, Palm D, Auerbach JD, et al. If We Build It, Will They Come? Perceptions of HIV Cure-Related Research by People Living with HIV in Four U.S. Cities: A Qualitative Focus Group Study. *AIDS Res Hum Retroviruses.* janv 2018;34(1):56-66.
256. LAUZON-LAROCHE, A. Sanaa shirikishi : le théâtre pour le développement au service de la prévention du VIH/SIDA en Tanzanie. Univ Qué À Montr [Internet]. 2011; Disponible sur: <https://www.giersa.ulaval.ca/sanaa-shirikishi-le-theatre-pour-le->
257. Félix-Blaise Malutama Duma-Ngo. République démocratique du Congo [Internet]. World Encyclopedia of Puppetry Arts. 2016; Disponible sur: <https://wepa.unima.org/fr/republique-democratique-du-congo/>
258. Lofandjola Masumbuku J, Coppieters Y. [Qualitative analysis of palliative care and support in medical practices in DRC]. *Med Sante Trop.* mars 2014;24(1):83-8.
259. McGuire M, Ben Farhat J, Pedrono G, Szumilin E, Heinzelmann A, Chinyumba YN, et al. Task-sharing of HIV care and ART initiation: evaluation of a mixed-care non-physician provider model for ART delivery in rural Malawi. *PLoS One.* 2013;8(9):e74090.
260. Lowther K, Higginson IJ, Simms V, Gikaara N, Ahmed A, Ali Z, et al. A randomised controlled trial to assess the effectiveness of a nurse-led palliative care intervention for HIV positive patients on antiretroviral therapy: recruitment, refusal, randomisation and missing data. *BMC Res Notes.* 3 sept 2014;7:600.
261. Bedelu M, Ford N, Hilderbrand K, Reuter H. Implementing antiretroviral therapy in rural communities: the Lusikisiki model of decentralized HIV/AIDS care. *J Infect Dis.* 1 déc 2007;196 Suppl 3:S464-468.
262. Jacquelyn HF, Edward JH. Areas of Agreement in Nursing Theory Development. *Adv Nurs Sci.* oct 1980;3(1):1.
263. Orem DE. Concepts de pratique des soins infirmiers. 6 édition. St. Louis: Mosby; 2001. 542 p.
264. Henderson V. THE NATURE OF NURSING. *Am J Nurs.* août 1964;64:62-8.
265. RN HEP. Interpersonal Relations In Nursing: A Conceptual Frame of Reference for Psychodynamic Nursing. Springer Publishing Company; 1991. 356 p.
266. Roy SC. An Explication of the Philosophical Assumptions of the Roy Adaptation Model. *Nurs Sci Q.* 1 févr 1988;1(1):26-34.
267. Laroche F, Mick G. Les douleurs rhumatologiques en pratique quotidienne. John Libbey Eurotext; 2008. 126 p.

268. Organisation mondiale de la santé. Orientations stratégiques pour le renforcement des services infirmiers et obstétricaux. 2002; Disponible sur: <https://www.infirmiers.com/pdf/ideoms.pdf>
269. Slama L, Le Camus C, Amiel C, Pialoux G, Gharakhanian S. « L'observance thérapeutique au cours de l'infection VIH, une approche multidisciplinaire ». Médecine Mal Infect. 1 janv 2006;36(1):16-26.
270. Vigil-Ripoche M-A. « D'exécuter un soin à penser le soin » ou de la difficulté à « mettre en mots » la pratique infirmière. Rech Soins Infirm. 2006;N° 85(2):65-76.
271. ARTICLE 19, Africa Programme. La voix des femmes et le théâtre Africain:Etudes des cas du Kenya, du Mali, de la République Démocratique du Congo et du Zimbabwe. 2003; Disponible sur: <https://www.article19.org/data/files/pdfs/publications/femmes-et-theatre-africain-french.PDF>
272. l'École de Théâtre de Lubumbashi de l'UNILU et l'ISP Bukavu. COLLOQUE INTERNATIONAL : Le théâtre dans les Grands Lacs (République démocratique du Congo, Rwanda, Burundi) : état des lieux, circulations et médiations. 2016 2015; Disponible sur: [http://imaf.cnrs.fr/IMG/pdf/aac\\_colloque\\_the\\_a\\_tre\\_gds\\_lacs-2.pdf](http://imaf.cnrs.fr/IMG/pdf/aac_colloque_the_a_tre_gds_lacs-2.pdf)
273. Samb B, Celletti F, Holloway J, Van Damme W, De Cock KM, Dybul M. Rapid Expansion of the Health Workforce in Response to the HIV Epidemic. N Engl J Med. 13 déc 2007;357(24):2510-4.
274. Fortin F, Côté J, Filion F. Fondements et étapes du processus de recherche. Chenelière éducation Montréal; 2006.
275. Agence congolaise de presse RD Congo. Madeleine Leininger - Transcultural Nursing Theory [Internet]. Nurseslabs. 2014 [cité 30 mai 2018]. Disponible sur: <https://nurseslabs.com/madeleine-leininger-transcultural-nursing-theory/>
276. COUTU-WAKULCZYK, G. Pour des soins culturellement compétents : Le modèle transculturel de PURNELL. Rech Soins Infirm. 2003;(72):36.
277. Gellad WF. A Review of Barriers to Medication Adherence: A Framework for Driving Policy Options. 2009;68.
278. Musumari PM, Feldman MD, Techasrivichien T, Wouters E, Ono-Kihara M, Kihara M. « If I have nothing to eat, I get angry and push the pills bottle away from me »: A qualitative study of patient determinants of adherence to antiretroviral therapy in the Democratic Republic of Congo. AIDS Care. 2013;25(10):1271-7.
279. Hall, E. T. The hidden dimension (1st ed.). N Y NY US [Internet]. 1966; Disponible sur: <http://psycnet.apa.org/record/2003-00029-000>
280. Lima VD, Harrigan R, Bangsberg DR, Hogg RS, Gross R, Yip B, et al. The combined effect of modern highly active antiretroviral therapy regimens and adherence on mortality over time. J Acquir Immune Defic Syndr 1999. 15 avr 2009;50(5):529-36.

281. Popper, K. La logique de la découverte scientifique. Payot Paris. 1978;
282. Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory, 3rd ed. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc; 2008. xv, 379. (Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory, 3rd ed).
283. Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, Laurent Letrilliart. Introduction à la recherche qualitative. Rev Fr Médecine Générale. 2008;19(84):142-5.
284. Hinchliff S, Gott M, Galena E. GPs' perceptions of the gender-related barriers to discussing sexual health in consultations--a qualitative study. Eur J Gen Pract. juin 2004;10(2):56-60.
285. McCoy, Sandra I., Prosper F. Njau, Nancy L. Czaicki, Suneetha Kadiyala, Nicholas P. Jewell, William H. Dow, et Nancy S. Padian. Rationale and design of a randomized study of short-term food and cash assistance to improve adherence to antiretroviral therapy among food insecure HIV-infected adults in Tanzania. BMC Infect Dis. 2015;28(15):490.
286. Patou Masika Musumari , Edwin Wouters, Patrick Kalambayi Kayembe, Modeste Kiumbu Nzita, Samclide Mutindu Mbikayi, S. Pilar Suguimoto. Food Insecurity Is Associated with Increased Risk of Non-Adherence to Antiretroviral Therapy among HIV-Infected Adults in the Democratic Republic of Congo : A Cross-Sectional Study. 2014;
287. MSF-RDC. Les ruptures des stocks des antirétroviraux dans les formations sanitaires de Kinshasa, en République démocratique du congo. 2015;
288. Senn S, Needham I, Antille S. Relation entre l'alliance thérapeutique infirmière-patient, et les contrôles perçus par le patient en traitement de dépendances : une étude corrélationnelle descriptive. Rech Soins Infirm. 2012;N°108(1):30-42.
289. Halen P, Ndaye A, Ndaye A. Le Théâtre en République Démocratique du Congo de 1905 à 1960 : des initiatives missionnaires aux appropriations locales. Matériaux pour une histoire culturelle. [Metz, Kinshasa]: Université de Lorraine, Université catholique de Kinshasa; 2013.
290. Atigui F, Ravat F, Teste O, Zurfluh G. IRIT (SIG/ED) Université Paul Sabatier 118 route de Narbonne. :20.
291. Condomines B, Hennequin E. Etudier des sujets sensibles : les apports d'une approche mixte. RIMHE Rev Interdiscip Manag Homme Entrep. 19 janv 2013;n°5(1):12-27.
292. Yount KM, Gittelsohn J. Comparing reports of health-seeking behavior from the integrated illness history and a Standard child morbidity survey. J Mix Methods Res. janv 2008;2(1):23-62.
293. Curry L, Nunez-Smith M. Mixed Methods in Health Sciences Research: A Practical Primer. SAGE Publications; 2014. 391 p.

294. Collins CC, Dressler WW. Consensus culturel et diversité culturelle: une enquête portant sur différentes méthodes des modèles de violence domestique des prestataires de services sociaux. *J Mix Methods Res.* 1 oct 2008;2(4):362-87.
295. Bourgault P, Gallagher F, Michaud C, Tribble DS-C. Le devis mixte en sciences infirmières ou quand une question de recherche appelle des stratégies qualitatives et quantitatives. *Rech Soins Infirm.* 2010;N° 103(4):20-8.
296. Guével M-R, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Sante Publique (Bucur).* 12 avr 2012;Vol. 24(1):23-38.
297. Belknap, R. A., Haglund, K., Felzer, H., Pruszynski, J., & Schneider, J. A theater intervention to prevent teen dating violence for Mexican-American middle school students. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* 2013;53(1):62-7.
298. Touati Z. Les SIC face à la nécessité des références théoriques classiques. *Études Commun Lang Inf Médiations.* 1 avr 2009;(32):19-32.
299. Lepain Cathérine. l'approche culturelle en soins infirmiers pour les patients musulmans maghrébins relevant des soins palliatifs. *Rech Soins Infirm.* 2003;(72).
300. Lazar J. *La Science de la communication.* FeniXX; 2015. 132 p.
301. Saillant F. Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. *Anthropol Sociétés* [Internet]. 1999 [cité 11 déc 2018];23(2):15-39. Disponible sur: <http://www.erudit.org/en/journals/as/1999-v23-n2-as808/015598ar/abstract/>
302. Raoul J-L, Maraninchi D. L'autonomie de décision du patient : du concept à la pratique cancérologique. *Bull Cancer (Paris)* [Internet]. juill 2017 [cité 9 déc 2018];104(7-8):695-700. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0007455117301649>
303. Robieux L, Zenasni F, Flahault C, Tavani J-L. L'espoir dans la maladie chronique : représentations sociales de l'espoir chez les patients et soignants. *Psychol Fr* [Internet]. 1 mars 2018 [cité 11 déc 2018];63(1):37-50. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0033298416300516>
304. Curchod C. *Prévenir et dénouer les conflits dans les relations soignants-soignés.* Elsevier Health Sciences; 2018. 321 p.
305. Tomlinson M, Rohleder P, Swartz L, Drimie S, Kagee A. Broadening psychology's contribution to addressing issues of HIV/AIDS, poverty and nutrition: structural issues as constraints and opportunities. *J Health Psychol.* oct 2010;15(7):972-81.
306. ONUSIDA. Évaluation nutritionnelle, conseils et soutien pour les adolescents et les adultes vivant avec le VIH. 2014. 2014; Disponible sur: <http://documents.wfp.org/stellent/groups/public/documents/newsroom/wfp273031.pdf>
307. ONUSIDA. Un long chemin à parcourir: Comblent les écarts, rompre les barrières, réparer les injustices. *Mise à jour des données mondiales du Sida 2018-Synthèse.*

- Programme Commun N U Sur VIHsida ONUSIDA [Internet]. 2018; Disponible sur: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/miles-to-go\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/miles-to-go_fr.pdf)
308. Mwadianvita CK, Kanyenze FN, Wembonyama CW, Mutomb FMA, Mupoya K, Nkoy AMA, et al. Etat nutritionnel des enfants âgés de 6 à 59 mois infectés par le VIH mais non traités aux ARV à Lubumbashi. *Pan Afr Med J* [Internet]. 4 sept 2014 [cité 30 juin 2018];19. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4282865/>
309. Konin C, Adoh M, Coulibaly I, Kramoh E, Safou M, N'Guetta R, et al. L'observance thérapeutique et ses facteurs chez l'hypertendu noir africain. */data/revues/00039683/01000008/630/* [Internet]. 26 mars 2008 [cité 9 janv 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/130269>
310. Mense K, Mapatano MA, Mutombo PB, Muyer MC. Une étude cas-témoins pour déterminer les facteurs de non-observance du suivi médical chez les patients diabétiques à Kinshasa, en 2010. *Pan Afr Med J* [Internet]. 8 avr 2014 [cité 10 janv 2019];17. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4189857/>
311. Yao YP, Yeo-Tenena YJ-M, Assi-Sedji C, Tetchi EO, Ngongi KPP, Delafosse RCJ. Itinéraires thérapeutiques des schizophrènes à Abidjan. *Inf Psychiatr.* 2009;Volume 85(5):461-9.
312. Moliner, P., Images et représentations sociales. De la théorie des représentations à la l'étude des images sociales,. Grenoble PUG. 1996;275.
313. Denis, P. La montée de la religion traditionnelle africaine dans l'Afrique du Sud démocratique. *Hist Missions Chrétiennes.* 2012;3:121–135.
314. Kakdeu L-M. Les effets cognitifs des conflits discursifs sur le non-changement de comportement: Cas de la prévention du sida au Cameroun. *Commun Internet* [Internet]. 23 févr 2012;30/1. Disponible sur: <http://journals.openedition.org/communication/2983>
315. Postel-Vinay N, Reach G, Eveillard P. Observance et nouvelles technologies : nouveau regard sur une problématique ancienne. *médecine/sciences.* 1 août 2018;34(8-9):723-9.
316. Hermann-Mesfen J. L'implication du christianisme éthiopien dans la lutte contre le sida: une socio-anthropologie de la « guérison ». Aix-Marseille Univ [Internet]. 2012; Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00762029/document>
317. Trinitapoli J. Love, Money, and HIV: Becoming a Modern African Woman in the Age of AIDS. *Contemp Sociol.* 1 mai 2016;45(3):332-4.
318. Menick DM. La religiosité thérapeutique en Afrique noire. Une piste pour une nouvelle forme d'assistance médicale et psychiatrique ? *Perspect Psy.* 2010;Vol. 49(4):339-56.
319. M'Boukou S. Trajectoires du soin en Afrique. *Portique Rev Philos Sci Hum Internet* [Internet]. 14 juin 2007; Disponible sur: <http://leportique.revues.org/944>

320. Schneider-Harris J. Counselling centré sur la personne et non directif et la relation soignant.e-soigné.e. *Rech Soins Infirm.* 2007;N° 89(2):52-7.
321. Mayumi Uno, Yukari Katayama. Learning Outcomes Using Cooperative Learning in Communication Classes: Evaluation Using Text Analysis. *Open J Nurs.* 2017;7(9):1058-68.
322. Milleliri J-M, Saliou P, Rey J-L. 18th Actualit?s du Pharo Symposium, Marseille, September 13th 2012. *Médecine Santé Trop.* 20127-8-9;(3):231–237.
323. van Dijk AM, van Weert JCM, Dröes R-M. Does theatre improve the quality of life of people with dementia? *Int Psychogeriatr.* mars 2012;24(3):367-81.
324. Lerner MD, Mikami AY, Levine K. Socio-dramatic affective-relational intervention for adolescents with asperger syndrome & high functioning autism: pilot study. *Autism Int J Res Pract.* janv 2011;15(1):21-42.
325. Livingston JN, Merryweather J, Mohabir J, Smith C, Smith N, Madry J, et al. Dramatic Plays as a Tool to Educate Young African-American Females about HIV/AIDS. *J Health Disparities Res Pract.* 2015;7(7):2.
326. Corbett BA, Swain DM, Coke C, Simon D, Newsom C, Houchins-Juarez N, et al. Improvement in social deficits in autism spectrum disorders using a theatre-based, peer-mediated intervention. *Autism Res Off J Int Soc Autism Res.* févr 2014;7(1):4-16.
327. Uwah C. The role of culture in effective HIV/AIDS communication by theatre in South Africa. *Sahara J.* sept 2013;10(3-4):140-9.
328. Wimpenny K, Savin-Baden M. Using Theatre and Performance for Promoting Health and Well being amongst the 50+ Community: an Arts Informed Evaluation. *Int J Soc Polit Community Agendas Arts.* 2014;8(1):47-64.
329. Barnes J. Le théâtre pour promouvoir le bien-être social et personnel des enfants de six et sept ans ayant des difficultés de communication: le projet Speech Bubbles. *Perspect Public Health.* 1 mars 2014;134(2):101-9.
330. Bektas B. Psychodrama: helping families to adapt to childhood diabetes. *Eur Diabetes Nurs.* 2006;3(3):149-53.
331. Costa EM, Antonio R, Soares MB, Moreno RA. Psychodramatic psychotherapy combined with pharmacotherapy in major depressive disorder: an open and naturalistic study. *Rev Bras Psiquiatr Sao Paulo Braz* 1999. mars 2006;28(1):40-3.
332. Baird, K., & Salmon, D. An enquiry of « Every3Days » a drama-based workshop developing professional collaboration for women experiencing domestic violence during pregnancy in the South East of England. *Midwifery.* 2012;28(6):e886-892.
333. Stephens-Hernandez AB, Livingston JN, Dacons-Brock K, Craft HL, Cameron A, Franklin SO, et al. Drama-based education to motivate participation in substance abuse prevention. *Subst Abuse Treat Prev Policy.* 5 avr 2007;2:11.



334. Bezabhe WM, Chalmers L, Bereznicki LR, Peterson GM, Bimirew MA, Kassie DM. Barriers and facilitators of adherence to antiretroviral drug therapy and retention in care among adult HIV-positive patients: a qualitative study from Ethiopia. *PloS One*. 2014;9(5):e97353.
335. Bourgueil Y, Marek A, Mousques J. Pratiques, rôles et place des infirmières en soins primaires dans six pays européens, en Ontario et au Québec. *Rech Soins Infirm*. 2008;(93):94-105.
336. Cossette R, Mc Clish S, Ostiguy K, Cégep du Vieux-Montréal, Service des études, Coordination de la recherche. L'apprentissage par problèmes en soins infirmiers: adaptation en clinique et évaluation des effets : rapport de recherche. Montréal: Cégep du Vieux-Montréal, Service des études, Coordination de la recherche; 2004.
337. Richard M. Transfert de connaissances sur les interventions infirmières pour la prévention du suicide auprès des gens vivant avec un trouble concomitant de santé mentale et de toxicomanie. avr 2015 [cité 30 déc 2018]; Disponible sur: <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/13145>
338. Longtin M, Richard L, Bisailon A. L'intégration de la promotion de la santé au sein de la discipline infirmière. *Rech Soins Infirm*. 2006;N° 87(4):4-15.
339. Richard L, Fortin S, Bérubé F. Prévention et promotion de la santé pour les enfants et les jeunes : description et enjeux de la pratique infirmière en CLSC. *Santé Publique*. 2004;Vol. 16(2):273-85.
340. Szubert AJ, Prendergast AJ, Spyer MJ, Musiime V, Musoke P, Bwakura-Dangarembizi M, et al. Virological response and resistance among HIV-infected children receiving long-term antiretroviral therapy without virological monitoring in Uganda and Zimbabwe: Observational analyses within the randomised ARROW trial. *PLoS Med*. nov 2017;14(11):e1002432.
341. Ordre National des Infirmiers. L'infirmier dans l'éducation thérapeutique : une mission à part entière au sein de l'équipe pluridisciplinaire pour répondre avec efficacité aux besoins des patients. CNOI [Internet]. 2010; Disponible sur: [https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/positions/position\\_education\\_therapeutique.pdf](https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/positions/position_education_therapeutique.pdf)
342. Foucaud J, Balcou-Debussche M, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France), Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient (Villeneuve-d'Ascq N, éditeurs. Former à l'éducation du patient, quelles compétences?: réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Saint-Denis: Éd. INPES; 2008.
343. Klein J-P. Théâtre et dramathérapie: « Que sais-je ? » n° 4029. 1<sup>re</sup> éd. Presses Universitaires de France; 2015. 128 p.
344. Gouhier H. Le théâtre et l'existence. Vrin; 1991. 228 p.
345. Mingat A, Ndem F, Seurat A. La mesure de l'analphabétisme en question. Le cas de l'Afrique subsaharienne. *Cah Rech Sur L'éducation Savoirs*. 31 mai 2013;(12):25-47.

346. Cheniki A. Le théâtre en Afrique noire, itinéraires et tendances. 2010;11.
347. Ghalem N. Introduction aux littératures francophones: Afrique, Caraïbe, Maghreb. PUM; 2004. 284 p.
348. Dahou M. Les nouvelles thématiques et les mutations dans le théâtre noir africain francophone au détour du XXIème siècle (des années 90 aux années 2000). 2013;23.
349. Le Lay M, Kunda C. Le théâtre au Katanga : aperçu historique. Études Litt Afr. 2009;(27):18.
350. La voix des femmes et le théâtre Africain: Etudes des cas du Kenya, du Mali, de la République Démocratique du Congo et du Zimbabwe. févr 2003;Article 19. Disponible sur: <https://www.article19.org/data/files/pdfs/publications/femmes-et-theatre-africain-french.PDF>
351. Boydell & Brewer. Christopher Odhiambo, Theatre for Development in Kenya: In Search of an Effective Procedure & Methodology - African Theatre 8: Diasporas [Internet]. Cambridge Core. 2013 [cité 18 nov 2017].
352. Kidd R. 'Theatre for Development': Diary of a Zimbabwe Workshop. New Theatre Q. mai 1985;1(2):179-204.
353. Osofisan F. *African Theatre and Politics: The Evolution of Theatre in Ethiopia, Tanzania and Zimbabwe, a Comparative Study*. By Plastow Jane. Amsterdam & Atlanta, GA: Rodopi, 1996. Pp. xi + 286 + illus + maps. 45Hfl; \$28 Pb. Theatre Res Int. juill 1998;23(2):190-1.
354. N. S. Hopkins. Le Théâtre Moderne au Mali. Présence Afr. 1965;(LIII):162-93.
355. Antoine MUIKILU NDAYE. Le théâtre en République Démocratique du Congo de 1905 à 1960: Thèse de doctorat en Langues, littératures et civilisations Spécialité : Littérature générale et comparée. Congo-Afr. 1999;52-3.
356. KADIMA-NZUJI, M. « La littérature du Zaïre. Un parcours critique des auteurs et des œuvres. Le théâtre ». ZaïreAfrique. 1981;(153):161-9.
357. Jadot JM. Une histoire — Un bilan — Des problèmes. 1958;167.
358. Bissot L. À propos du théâtre indigène [Internet]. Bruxelles: Éditions Universitaires; 1952. (Zaïre; vol. 6). Disponible sur: <http://mukanda.univ-lorraine.fr/biblio/bissot-louis-a-propos-du-theatre-indigene-dans-zaire-volvi-ndeg6-juin-1952-pp623-630>
359. MUIKILU Ndaye (Antoine) & MUADIKI Njiba (Joséphine). « La genèse du théâtre moderne en République Démocratique du Congo. Congo-Afr. 1999;(331):52-3.
360. Salignat A. La prise en charge par le théâtre des conséquences psycho-sociales de la guerre: étude de cas du travail de Frédérique Lecomte et de Joseph Tsongo en République Démocratique du Congo. Univ Grenoble. 2018 2017;87.
361. Théâtre et santé, de bons amis - Société - Patientsworld [Internet]. entrepatients.net. [cité 6 déc 2017]. Disponible sur:

<http://www.entrepaticiens.net/fr/sante/dossiers/720454-societe-theatre-sante-de-bons-amis>

362. Fournier N. Le malade imaginaire. Bordas; 2014.
363. Romains J. Knock ou Le Triomphe de la Médecine - Folio théâtre - Folio - GALLIMARD - Site Gallimard [Internet]. Collection Folio théâtre (n° 2), Gallimard. 2008 [cité 6 déc 2017].
364. Hanna GP, Noelker LS, Bienvenu B. The arts, health, and aging in america: 2005-2015. The Gerontologist. avr 2015;55(2):271-7.
365. Hanna GP, Noelker LS, Bienvenu B. The arts, health, and aging in america: 2005-2015. The Gerontologist. avr 2015;55(2):271-7.
366. Costa, EMS, Antonio, R, Soares, MB, Moreno, RA. Psychodramatic psychotherapy combined with pharmacotherapy in major depressive disorder: an open and naturalistic study. Rev Bras Psiquiatr Sao Paulo Braz 1999. 2006;28((1)):40-43.
367. Lerner MD, Mikami AY, Levine K. Socio-dramatic affective-relational intervention for adolescents with asperger syndrome & high functioning autism: pilot study. Autism Int J Res Pract. janv 2011;15(1):21-42.
368. Salas R, Steele K, Lin A, Loe C, Gauna L, Jafar-Nejad P. Playback Theatre as a tool to enhance communication in medical education. Med Educ Online [Internet]. 23 déc 2013
369. Jones C. Sociodrama: a teaching method for expanding the understanding of clinical issues. J Palliat Med. 2001;4(3):386-90.
370. Arvekleiv SH, Berg L, Wigert H, Morrison-Helme M, Lepp M. Nursing students experiences of learning about nursing through drama. Nurse Educ Pract. janv 2018;28:60-5.
371. Lawrence J, Wier J. The use of drama within midwifery education to facilitate the understanding of professional behaviour and values. Midwifery. avr 2018;59:59-61.
372. Bolmsjö I, Edberg A-K, Andersson PL. The use of drama to support reflection and understanding of the residents' situation in dementia care: a pilot study. Int J Older People Nurs. sept 2014;9(3):183-91.
373. COMITÉ INTERNATIONAL DE LA CROIX-ROUGE, FraComié international de la croix rouge, <https://www.icrc.org/fr/doc/resources/documents/feature/2014/06-26-dr-congo-child-soldiers-psycho-social-theatre.htm>. RD Congo : du théâtre pour « guérir les mémoires ». 2014; Disponible sur: <https://www.icrc.org/fr/doc/resources/documents/feature/2014/06-26-dr-congo-chil>
374. Lecompte Frédérique. Théâtre et Réconciliation, Méthode pour une pratique théâtrale dans les zones de conflit,. Lett Volée Brux. 2015;286.
375. Tsongo Joseph. « Théâtre forum participatif en RDC ». Obs Fr 24 [Internet]. 2018; Disponible sur: , [https://www.youtube.com/watch?v=kEel9\\_sdaxA](https://www.youtube.com/watch?v=kEel9_sdaxA)

376. Choi Y-J, Lee K-J. Evidence-based nursing: effects of a structured nursing program for the health promotion of Korean women with Hwa-Byung. *Arch Psychiatr Nurs.* févr 2007;21(1):12-6.
377. Lepp M, Ringsberg KC, Holm A-K, Sellersjö G. Dementia -- involving patients and their caregivers in a drama programme: the caregivers' experiences. *J Clin Nurs.* nov 2003;12(6):873-81.
378. Sim Kilosho Kabale. Comment gérer le multilinguisme et le plurilinguisme dans les universités des Grands lacs et de l'Afrique centrale. Cas de la RD Congo. *Synerg Afr Gd Lacs.* 2013;(2):33-43.
379. Ntumba LL. Ethnicité, citoyenneté et gouvernamentalité dans le contexte du renouveau constitutionnaliste Africain. *Identity Cult Polit* [Internet]. 2000 [cité 1 oct 2016];1(1). Disponible sur: <http://calternatives.org/resource/pdf/ETHNICITE,%20CITOYENNETE%20ET%20GOUVE>
380. Messenger. Important rappel sur l'inventaire des ethnies de la RDC. [Internet]. MBOKAMOSIKA. [cité 1 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.mbokamosika.com/2015/12/important-rappel-sur-l-inventaire-des-ethnies-de-la-rdc.html>
381. Matsanza GA. La nouvelle édification de l'État à l'épreuve de l'ethnicité: esquisse de solutions pour la République Démocratique du Congo. *Fédéralisme Régionalisme* [Internet]. 2005 [cité 1 oct 2016]; Disponible sur: <http://popups.ulg.ac.be/1374-3864/index.php?id=207>
382. Bihabwa Mahano B. La souffrance aux confins de la coutume et de la science : le psycho-traumatisme chez un soignant, fils du roi en République Démocratique du Congo. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 1 déc 2016;174(10):819-24.
383. Marianne S. Le rôle du théâtre : divertir ou faire r&ea... *Publ Docs-En-Stock* [Internet]. 10 avr 2015 [cité 18 nov 2017]; Disponible sur: <https://www.docs-en-stock.com/philosophie-et-litterature/theatre-fonction-rire-reflechir-410238.html>
384. Kondowe EB, Mulera D. A cultural approach to HIV/AIDS prevention and Care. *Malawi Exp Ctry Rep.* 1999;
385. Boydell & Brewer. The Relationship between Theater and Religion (Chapter 1) - Religion in Contemporary German Drama [Internet]. Sinéad Crowe, University of Limerick, Ireland. 2013
386. Rozik E. The Functions of Language in the Theatre. *Theatre Res Int.* juill 1993;18(2):104-14.
387. Eakin EG, Lawler SP, Vandelanotte C, Owen N. Telephone interventions for physical activity and dietary behavior change: a systematic review. *Am J Prev Med.* mai 2007;32(5):419-34.
388. Cumming RG, Thomas M, Szonyi G, Salkeld G, O'Neill E, Westbury C, et al. Home visits by an occupational therapist for assessment and modification of environmental

- hazards: a randomized trial of falls prevention. *J Am Geriatr Soc.* déc 1999;47(12):1397-402.
389. Adrien A, Godin G, Cappon P, Singer SM, Maticka-Tyndale E, Willms D. Vue d'ensemble de l'Étude canadienne sur les déterminants des comportements ethnoculturellement spécifiques liés au VIH/sida. *Can J Public Health Rev Can Santee Publique.* 1996;87:S4-10.
390. Lazarsfeld, P.F., Berelson, B. & Gaudet, H. *The People's Choice: How The Voter Makes Up His Mind in a Presidential Campaign.* N Y Columbia Univ Press. 1944;
391. Katz, Elihu, & Lazarsfeld, Paul. *Influence personnelle.* Paris: Armand Colin 1955: *Personal Influence,*. N Y Free Press. 2008;
392. Kambale Kyanda. Application de la théorie des effets limités des médias sur la population : Appréciation actuelle du Two-steps flow of Communication dans la ville de Goma. *Sci L'Information Commun Commun Organ L'Université Chrétienne Biling Congo UCBCBeni.* 2017;
393. Michel Grumbach et Nicolas Herpin,. « À propos de quelques travaux de Lazarsfeld et de son école, Media, leadership et interaction : une sociologie des pouvoirs invisibles », *Enq Varia.* 1988;
394. Stefanis C. *Global Food Security: An Agricultural Perspective.* Vol. 6. 2014. 69 p.
395. Swindale A, Bilinsky P. Development of a universally applicable household food insecurity measurement tool: process, current status, and outstanding issues. *J Nutr.* mai 2006;136(5):1449S-1452S.
396. Nyantakyi-Frimpong H, Mambulu FN, Bezner Kerr R, Luginaah I, Lupafya E. Agroecology and sustainable food systems: Participatory research to improve food security among HIV-affected households in northern Malawi. *Soc Sci Med.* 1 sept 2016;164:89-99.
397. Ngwira N. *HIV/AIDS, Agriculture and Food Security in Malawi: Background to Action.* Lilongwe Hague. 2001;31.
398. Hatt\* S, Artru\* S, Brédart D, Lassois L, Francis F, Haubruge É, et al. Towards sustainable food systems: the concept of agroecology and how it questions current research practices. A review. *BASE [Internet].* 1 janv 2016 [cité 30 déc 2018]; Disponible sur: <https://popups.uliege.be:443/1780-4507/index.php?id=12997>
399. Stassart PM, Ph B, J-Cl G, Th H. *L'agroécologie : trajectoire et potentiel Pour une transition vers des systèmes alimentaires durables.* 2012;21.
400. Calderón CI, Jerónimo C, Praun A, Reyna J, Castillo IDS, León R, et al. Agroecology-based farming provides grounds for more resilient livelihoods among smallholders in Western Guatemala. *Agroecol Sustain Food Syst.* 26 nov 2018;42(10):1128-69.
401. Joyeux C. Améliorer et renforcer la sécurité alimentaire et nutritionnelle des populations du Sud face au défi du développement durable. *Les solutions de*

- l'agroécologie. Etude du cas du Moyen-Ouest du Vakinankaratra de Madagascar [Internet] [other]. Université de Lorraine; 2015 [cité 25 déc 2018]. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732406/document>
402. Kristina Roesel et Delia Grace. Sécurité sanitaire des aliments et marchés informels: les produits d'origine animale en Afrique Subsaharienne. 2016; Disponible sur: [https://cgspace.cgiar.org/bitstream/handle/10568/79976/PR\\_FoodSafety\\_fr.pdf](https://cgspace.cgiar.org/bitstream/handle/10568/79976/PR_FoodSafety_fr.pdf)
403. AGRIDAPE. Santé et agriculture durable. Rev Sur Agric Durable À Faibl Apports Externes [Internet]. 2007;23(3). Disponible sur: <http://www.iedafrique.org/IMG/pdf/23.3final.pdf>
404. FAO. Introduction aux concepts de la sécurité alimentaire : guide pratique. 1996; Disponible sur: <https://fr.scribd.com/document/215454093/FAO-Introduction-au-concept-de-la-securite-alimentaire>
405. Power EM. Conceptualizing Food Security for Aboriginal People in Canada. Can J Public Health Rev Can Santee Publique. 2008;99(2):95-7.
406. le Programme CE-FAO. « Sécurité alimentaire l'information pour l'action ». 2008; Disponible sur: <http://www.foodsec.org/>
407. Hatem M, Halabi-Nassif H, Maroun M. Construire une vision commune de la formation des infirmières et sages-femmes en République Démocratique du Congo. Santé Publique. 30 juill 2018;HS(HS):89-100.
408. Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec. Les activités de l'infirmières auxillaiire. champ d'exercecice, activités réservées et autorisées. 2011; Disponible sur: [https://www.oiaq.org/files/publication/Activites\\_Pro\\_Inf\\_Aux.pdf](https://www.oiaq.org/files/publication/Activites_Pro_Inf_Aux.pdf)
409. Margot Phaneuf. L'alliance thérapeutique comme instrument de soins : Dans la chaleur de l'empathie soignante, l'alliance thérapeutique permet au malade de s'engager avec l'infirmière à travailler à son mieux-être. 2016; Disponible sur: <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2016/03/Lalliance-therapeutique-comme-instrument-de-soins.pdf>
410. Guillaumin J. Transfert, contre-transfert. PUF Coll Perspect Psychanal Paris. 1998;
411. Denis B. Quels rôles et quelle formation pour les tuteurs intervenant dans des dispositifs de formation à distance ? Distances Savoirs. 2003;Vol. 1(1):19-46.
412. Salem OA, Aboshaiqah AE, Mubaraki MA, Pandaan IN. Competency Based Nursing Curriculum: Establishing the Standards for Nursing Competencies in Higher Education. OALib. 2018;05(11):1-8.

## Annexes

### ▪ Annexe 1 : Fiche d'enquête Caractéristiques sociodémographique et médicale du participant

Numéro : ..... Code : ..... Date...../...../ 20...../ Enquêteur : ..... <hr/> Document consulté : .....		
CODE	Variable	Réponse
<b>I. Caractéristiques sociodémographiques</b>		
Q101	Sexe	1. M  __  2. F  __
Q102	Âge	.....ans.
Q103	Niveau d'étude	Jamais scolarisé  __  Primaire  __  Secondaire  __  Universitaire  __
Q104	Situation matrimoniale	Célibataire  __  Marié(e)  __  Divorcé(e)  __  Veuf (ve)  __
Q105.	Zone de santé	..... <hr/>
Q106	District de résidence	Cataractes  __  Autre à préciser  __  <hr/>
Q107	Province d'origine	Kongo Central  __  Autre à préciser  __
Q108	Nationalité du patient	Congolaise  __  Angolaise  __  Autre à déterminer.....
Q109	Religion	Catholique  __  Protestant  __  Kimbanguiste  __  Bundu dia Kongo  __

		<p style="text-align: right;">Musulman  __ </p> <hr/> <p style="text-align: center;">Autre à préciser .....</p>
Q110	Profession	.....
<b>II. Données relatives à la maladie</b>		
Q111	Date de découverte de la maladie	.....
Q112	Circonstance de découverte	..... .....
Q113	Lieu de diagnostic	.....
Q114	Stade clinico-Biologique du patient en début du traitement	.....
Q115	Diagnostic documenté	<p style="text-align: right;">Test rapide 2x positifs  __ </p> <p style="text-align: right;">Test d'Élisa  __ </p> <hr/> <p style="text-align: center;">Autre à préciser.....</p> <hr/>
Q116	Date du bilan initial	.....
Q117	Date de la dernière consultation (si perdu de vue)	.....
Q118	Date du début du traitement des ANTIRÉTROVIRAUX	.....
Q119	Soins autre que médical avant le diagnostic	Oui  __  Non  __
Q120	Si oui, qui a été consulté	Religieux  __   Guérisseur traditionnel  __  <hr/> Tradipraticiens  __
Q121	Évolution ou issue de la maladie jusqu'à ce jour	En vie et bien portant  __   En vie mais très malade  __   Décès  __
Q122	DCI premier schéma antirétroviraux	<p>1.....</p> <p>2.....</p> <p>3.....</p>
Q123	Changement du premier schéma ?	Oui  __   Non  __



Q124	Si oui, cause du changement du schéma thérapeutique	<p>Toxicité  __ </p> <p>Allergie  __ </p> <p>Rupture de stock  __ </p> <p>Dépression  __ </p> <p>Abandon du malade  __ </p> <p>Voyage brusque  __ </p> <hr/> <p>Autre à préciser.....</p> <hr/>
Q125	Date du changement des produits	.....
Q126	DCI schéma ANTIRÉTROVIRAUX actuel	<p>1.....</p> <p>2.....</p> <p>3.....</p>
Q127	Infection opportuniste actuelle ou antérieure ?	<p>Oui  __ </p> <p>Non  __ </p>
Q128	Si oui la (les) quelle (s)	<p>1.....</p> <p>2.....</p> <p>3.....</p> <hr/>
Q129	Arrêt temporaire des produits	<p>Oui  __ </p> <p>Non  __ </p>
Q130	Si oui, pourquoi	<p>Toxicité  __ </p> <p>Allergie  __ </p> <p>Rupture de stock  __ </p> <p>Dépression  __ </p> <p>Abandon du malade  __ </p> <p>Voyage non prévu  __ </p> <hr/> <p>Autre à préciser.....</p> <hr/>
Q131	Arrêt définitif du traitement	<p>Oui  __ </p> <p>Non  __ </p>
Q132	Nombre d'ordonnances depuis le début du traitement	
Q133	Charge viral indétectable ?	<p>Oui  __ </p> <p>Non  __ </p>

## ▪ **Annexe 2 : Lettre d'information destinée aux personnels Infirmiers**

### **Titre de la recherche :**

Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la RDC : Approche multimodale centrée sur le patient partenaire à travers le théâtre.

Madame/Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche médicale. Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude. Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations afin de réfléchir à votre participation

### ***Objectif de l'étude :***

Mesurer l'impact sur l'observance au traitement antirétroviral d'une intervention centrée sur le patient comprenant du théâtre traditionnel.

### ***Déroulement de l'étude***

Il s'agit d'une Étude quantitative de type avant-après. La collecte des données se fera par administration d'un auto-questionnaire et des données se trouvant dans le dossier médical. L'enquêteur (chercheur) posera des questions aux patients sous traitement ANTIRÉTROVIRAUX et recueillera certaines données dans le dossier médical de façon à recueillir des informations en rapport avec l'observance au traitement.

L'enquêteur ou un membre de l'équipe de santé contactera les patients par téléphone, lors des visites de la consultation ou lors des visites à domiciles. Ils inviteront les patients à assister à la présentation d'une pièce de théâtre ou des vidéos sur l'observance au traitement.

Participants : 546 patients sont attendus pour participer à cette recherche.

Durée moyenne de l'administration du questionnaire : 15 – 20 minutes

### ***Législation et confidentialité***

Toute information vous concernant recueillie pendant cette étude sera traitée de façon confidentielle. Seuls les responsables de l'étude et éventuellement les autorités de Santé pourront avoir accès à ces données. À l'exception de ces personnes qui traiteront les informations dans le plus strict respect, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter le responsable de l'étude, Mme Monique ROTHAN-TONDEUR à l'adresse mail suivant (rothan-tondeur@univ-paris13.fr) ou l'investigateur principal Mr. Simon-Decap MABAKUTUVANGILANGA - NTELA à numéro de téléphone : 00243 82 33 35 045

Vous êtes aussi libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

▪ **Annexe 3 : Formulaire de consentement pour la participation à une recherche**

**Titre de la recherche : Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la RDC : Proposition d'une approche multimodale centrée sur le patient partenaire à travers le théâtre traditionnel**

Je soussigné(e) ..... (Nom et prénom du sujet), accepte de participer à l'étude sur : « *l'amélioration de l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la RDC : Approche multimodale centrée sur le patient partenaire à travers le théâtre* ».

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par le M. Mabakutuvangilanga Ntela Simon-Decap (responsable d'étude).

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'accepte que les documents qui se rapportent à l'étude puissent être accessibles aux responsables de l'étude et éventuellement aux autorités de santé. À l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect, mon anonymat sera préservé. (Si des données nominatives ou identifiantes de la recherche doivent être informatisées :) J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès du Mme : .....

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire et qu'elle ne conditionnera aucunement ma prise en charge ultérieure. Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi. Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à .....le ...../...../2016

## ▪ **Annexe 4 : Modèle de Théâtre sur l'observance au traitement antirétroviral**

Titre :

« Soko kisi wana te ! » « Si ce n'était pas ce médicament là ! »

Auteur : Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela [decapntela@gmail.com](mailto:decapntela@gmail.com)

### **1. Introduction :**

Ce récit constitue l'un des outils d'éducation thérapeutique pouvant être utilisé dans le cadre d'une intervention en santé afin d'améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo. Les éléments développés ont été conçus sur la base des phénomènes observés à partir des différentes études menées dans le contexte dont celle qui avait pour but de comprendre les raisons de la non-observance au traitement antirétroviral par les patients. Il est adapté au contexte congolais ainsi qu'aux contextes similaires. Toutefois, il est loin d'être finalisé et complet. Il pourra être complété selon les réalités de chaque contexte.

### **2. Résumé :**

Il s'agit d'une pièce en trois actes qui est au confluent de la culture et de la modernité dans l'observance au traitement antirétroviral. Dans le premier acte, l'auteur présente un conflit autour de l'influence de la tradition sur la guérison des maladies chroniques. Le deuxième acte démontre la nécessité de l'implication d'une équipe multidisciplinaire dans la recherche des solutions sur les soins des patients atteints du VIH. Le troisième acte quant à lui, explique l'implication du patient partenaire et de l'infirmier dans l'amélioration de l'observance au traitement antirétroviral chez les personnes vivant avec le VIH.

### **3. Acteurs**

Le chef coutumier : Mfumu Kikolo

La femme du mari malade : Mampasi

Notable 1 : Mankesi

Notable 2 : Bumpombo

Notable 3 : Makwala

Le médecin : Dr Ishoso

Infirmier chef de service : Mukonzi

Infirmier 1 : Lukoki,

Infirmier 2 : Mandudi,

Infirmier 3 : Kimbu

Anthropologue : Tonga

Patient-partenaire 1 : Mbefo

Patient-partenaire 2 : Fula

Patient-partenaire 3 : Lutu

Patient-partenaire 4 : Dingu

Ami 1 du patient-partenaire 2 : Victor

Ami 2 du patient-partenaire 2 : Fido

Le passant : Breuth

Assemblée

Collectif des patients

### **4. Mise en scène**

## ACTE I

*(Scène 1 : Sur la scène, un chef coutumier « Kikolo » habillé traditionnellement est assis sur son trône. Une habitante au nom de Mampasi vient plaider pour son mari Minga qui depuis longtemps est malade. Ce geste suscite des réactions contradictoires entre les notables. Certains sont indignés et pensent que la femme n'a pas le droit de parler à un grand chef dans cette société traditionnelle et propose que cette dernière soit chatiée. D'autres par contre soutiennent et valorisent le rôle que jouerait la femme dans l'évolution de cette société. Le chef coutumier appelle à l'apaisement).*

Mampasi : « mfumu (chef) », mon mari souffre depuis des années et vous n'avez rien fait contre sa maladie. (Elle pleure) : uhhhtsh, uhtsh, utsh. Où sont donc partis les esprits de nos ancêtres qui nous ont toujours protégés ? N'avez-vous plus le pouvoir de discuter avec eux pour sauver mon mari ? (Elle pleure encore et se jette aux pieds du chef). Je sais que les esprits des ancêtres sont encore en vous, ils ont le pouvoir de guérir. (Elle insiste) Faites quelque chose, faites quelque chose pour mon mari, j'ai besoin de vivre longtemps avec lui.

Mankesi : (Avec un ton méchant) « ehhhh ngeye nkento yayi » Dit cette femme ! Tu as blasphémé, tu oses tenir un langage pareil devant le chef ? Que les esprits des ancêtres te confondent (il fait des grimaces de menace) ohhhhhh esprits des ancêtres, ohhhh (le chef coutumier intervient énergiquement)

Bumpombo : « ohhh mbuta » oh ainé, arrête ! Il n'y a rien point de blasphème là-dessus et elle a bien raison. Toute femme qui veut la santé de son mari le ferait même la tienne aussi.

Mankesi (Notable 1) : (s'incline en signe de respect et poursuit) Mes respects chef. Cependant depuis quand les femmes lèvent-t-elles le ton devant un grand chef coutumier comme vous ? Dans quelle société sommes-nous actuellement ? Je suis surpris ! (il réfléchit encore et crie en secouant la tête) ohhhhhh le rat qui veut avaler l'éléphant, c'est vraiment étrange.

Bumpombo : Nous devons petit à petit sortir de nos anciennes habitudes. La femme, est un être qui a aussi de bonnes idées ; écouter ses avis pourrait aussi faire évoluer notre société. Qu'est-ce qu'il y a de blasphème lorsqu'une femme implore l'autorité du chef pour la santé de son mari ? ( se retourne vers la femme), « matondo, matondo, matondo » merci merci merci, les ancêtres entendent tes pleurs. C'est vrai ton mari est malade et il faut que le pouvoir ancestral agisse. (S'adresse aux gardes) Gardes, ramenez-moi la femme à son domicile. (La femme est soutenue par les gardes pour la faire quitter difficilement sur la scène).

*(Le chef choqué par les pleurs de la dame, fait des pas sur la scène, regardant le ciel puis vers là où se trouvent les cimetières et invoque les esprits des différents ancêtres)*

Mfumu Kikolo (Chef coutumier) : ohhhhhhhhhh, esprits de Kimbangu, les esprits de koko maniangu, les esprits de tata madiba, les esprits de nkaka mwinda, tata vidingisa, tata matobo, N'entendez-vous pas les pleurs de cette dame ? Où êtes-vous ? (Il réfléchit encore et crie aux gardes) : Gardes, appelez-moi tous les notables pour une réunion extraordinaire, vite !

Rideau

*(Scène 2 : sur la scène, tous les notables habillés traditionnellement sont assis autour du chef. Le chef prend la parole).*

Mfumu Kikolo (Chef coutumier) : Je vous salue tous

Assemblée : mboteeeeeeeeeee (salut).

Mfumu Kikolo (Chef coutumier): (Exhibant des petits pas de danses traditionnelles) Je vous convoque pour réfléchir sur les solutions à apporter à l'état de santé de notre population. Pour cela, je laisse la parole au... (Regarde le deuxième notable)

Bumpombo (Notable 2) : (Se lève et parle avec vivacité) : « Mfumu » (Chef) et chers collègues, je voudrais, à travers ce message, vous présenter une inquiétude, celle qui concerne la santé de notre société. Les maladies ont toujours existé et le pouvoir de nos ancêtres aide beaucoup pour les guérir. Il y a Minga, un des braves jeunes hommes de notre communauté, un grand chasseur, très dévoué et très poli, qui est très malade. Qu'allons-nous faire pour sauver ce jeune homme ? Il y a deux mois nous avons perdu Koko, Diboko et Dikulu pour les mêmes plaintes. Le pouvoir ancestral, oui, oui ; mais voyez aussi l'évolution sociale.

Kikolo (Chef coutumier très furieux): Noooooooooon, qu'allons-nous faire. Ne serait-ce pas les esprits des ancêtres qui le sanctionnent Minga ? Car, comment peut-il permettre à sa femme de bafouer mon autorité en me manquant du respect ?

Chers Notables, vous étiez tous témoins de l'événement. La femme de Minga a osé m'injurier en me traitant d'incapable pour n'avoir pas guéri son mari. Et dire que ce n'est qu'une femme (il secoue la tête en signe de désapprobation et lance) : hummm : le rat qui veut avaler l'éléphant.

L'assemblée : c'est vraiment étrange !!!!

*(Certains notables sont très fâchés, se regardent, se grattent les têtes, certains déchirent leurs habits en signe de mécontentement en entendant cette nouvelle)*

Bumpombo (Notable 2): Le chef a raison, depuis quand les femmes haussent-elles le ton pour parler à un homme ? Pire encore, au plus grand chef coutumier de notre société ? Jamais vu....

Assemblée : Du jamais vu

Makwala (Notable 3) : bayayeee (mes aînés) !!!

Assemblée : Ehhhhhhhhh

Makwala (Notable 3) : A vous entendre parler, je comprends que mon aîné (pointant Bumpombo, le 2<sup>ème</sup> notable) veut entretenir un grand malaise dans cette société. Comment peut-il soutenir ceux qui bafouent l'autorité ancestralement établie ? Notre société doit-elle devenir une cité où tout le monde doit-il porter une huppe ou crête comme chez certains oiseaux ? (Il réfléchit), A notre époque, quelle sanction mériterait cette folle dame ?

Assemblée : L'enterrer vivante (les gens secouent les têtes en signe d'approbation).

Bumpombo (Notable 1) : humm, je comprends, vos cœurs ne sont encore que pleins de haine contre la femme. Un être si fort, très écouté dans d'autres sociétés. Pour moi je dis qu'il n'y a point de blasphème, c'est la voix d'une femme sage qui battit sa maison. Elle veut que son mari soit en bonne santé, bien au contraire nous devrions la féliciter, c'est tout. (Se retourne vers le chef) « Mfumu Kikolo » chef, un bon chef est celui qui prend en compte toutes les voix, même celle de la minorité. Certes je suis minoritaire, mais je pense comme il s'agit d'un problème de santé, nous devons associer tout le monde qui peut apporter sa pierre.

Mankesi (notable 1, se gratte la tête et crie) : Le rat qui veut avaler l'éléphant,

Assemblée : c'est vraiment étrange

Mfumu Kikolo (Chef coutumier) : merci beaucoup, ce grand débat explique qu'il existe réellement un malaise. Et il n'y a point de solution sans le respect des ancêtres. (Se retourne vers Bumpombo, le 2<sup>ème</sup> notable) : Monsieur poursuivez votre idée...

Bumpombo (Notable 2) : « Ingeta nfumu » (Oui chef). Je pense qu'il faut convoquer tout le monde qui a un pouvoir ancestral et tout le monde qui soigne nos patients. Chef, je propose que vous organisiez une grande cérémonie de guérison, cette stratégie permettra au pouvoir ancestral de répondre rapidement.

Mfumum Kikolo (Chef coutumier) : Merci beaucoup et la semaine prochaine cette cérémonie aura lieu. Nous inviterons tout guérisseur.

Rideau

Scène 3 :

*(Tout le monde est réuni autour du grand chef coutumier, les guérisseurs donnent chacun leur point de vue sur les maladies et la mort des différentes personnes. Une cérémonie est animée par des danses traditionnelles. Le chef coutumier ouvre le débat).*

Mfumum Kikolo (Chef coutumier) : Je vous salue mes frères

Assemblée : Mboteeeeeeee (, salut)

Mfumum Kikolo (Chef coutumier) : Nous sommes réunis ici pour mettre fin à un malaise qui ronge notre société. Ma population est malade et la guérison semble très difficile maintenant. Pourtant, nos malades sont soignés soit à l'hôpital, soit par nos guérisseurs traditionnels, ou encore dans nos églises. Mais la situation ne change toujours pas. Aujourd'hui, je vous ai réunis pour invoquer ensemble, le pouvoir de nos ancêtres afin que la guérison advienne. Pour ce faire des chansons traditionnelles, des danses sont donc nécessaires.

*(Une bouteille de vin de palme est déversée sur la terre pour honorer les ancêtres)*

Mfumum Kikolo (Chef coutumier) : « esprits des ancêtres, ce vin de palme ici que nous vous offrons, est signe de notre gratitude et de demande de pardon. Si nous avons failli à notre mission, ou que la société que vous m'aviez confiée se méconduit, en prenant ce vin, je vous prie de bien vouloir redresser vos cous et donner la guérison à mon peuple.

*(Les chansons traditionnelles sont entonnées encore, chaque guérisseur traditionnel, tradipraticien, féticheur, chacun dans son coin, invoque les esprits. Des bougies allumées, des calebasses brûlées, de l'eau aspergée sur la population...).*

Mfumum Kikolo (Chef coutumier, à la fin de la cérémonie) : » Merci à vous tous, nous attendrons pendant deux mois et la solution sera alors immédiate ».

Rideau

## ACTE II

Scène 4 :

*(Deux mois plus tard, les malades sont encore plus malades et des décès sont toujours enregistrés. Des familles viennent encore se plaindre chez le chef coutumier. Celui-ci décide d'associer les soignants dans sa démarche. Sur la scène, le chef coutumier et les notables, sont en réunion avec l'équipe soignante convoquée pour la circonstance).*

Mfumum Kikolo (Chef coutumier) : Je vous salue tous.

Équipe soignante : Mboteeeeeeeeeeeeeeee( salut)

Mfumum Kikolo (Chef coutumier) : » Je vous appelle pour discuter de la situation de notre population qui est malade. Nous avons au départ fait recours à notre pouvoir ancestral. Nous pensons vous associer à cette démarche. Utilisez votre pouvoir pour aider ces patients qui souffrent depuis longtemps. Vous recevez tout ce monde dans vos services, il n'est pas nécessaire de nous dire de quoi souffre chacun. Je sais que le pouvoir divin et ancestral est en Vous. Associez-vous à notre démarche afin que nous trouvions une solution à notre problème ».

Dr Ishoso (Médecin) : « Mfumum, Comme le besoin est ressenti et exprimé par notre peuple, nous allons nous impliquer. Cependant, laissez-nous travailler dans toute indépendance selon les règles de notre métier ».

Mfumum Kikolo (Chef coutumier) : Je vous en prie

*(Le rideau reste levé, le chef coutumier et ses notables disparaissent et l'équipe soignante reste réfléchi sur le problème posé. Il constate que toutes les patientes et tous les patients dont parlait le chef coutumier sont connus et sous traitement antirétroviral. Cependant ils sont tous irréguliers au Traitement antirétroviral. Le médecin confi la responsabilité à l'équipe infirmière de faire une évaluation de la situation).*

Dr Ishoso (Le médecin) : il nous a été demandé par le chef coutumier de nous impliquer dans la situation de santé de notre village. Nous connaissons tous ces patients. J'espère que la majorité sont passés dans nos services. Nous avons analysé la situation, sans nous éloigner de notre cadre éthique. Et pour bien comprendre le phénomène, nous avons travaillé en équipe multidisciplinaire. Médecin, anthropologue, Infirmier, psychologue..., chacun en ce qui le concerne, a joué son rôle. (Se retourne vers les infirmiers) Cependant vous l'équipe Infirmière, vous êtes les plus proches des patients et vous passez plus du temps à leurs côtés. Votre implication totale nous donnera plus de résultats positifs.

Mukonzi (Infirmier Chef de service) : Chers collègues, c'est vrai, toutes ces personnes sont nos patients sous traitement antirétroviral. Cependant, nous avons constaté que pour la majorité, ils ont commencé le traitement antirétroviral mais ne viennent plus aux soins. Or l'arrêt du traitement antirétroviral même pour une courte durée, peut remettre tout le traitement déjà suivi en cause. Nous devons faire quelque chose, nous devons nous investir et c'est une implication de tous dont j'ai besoin, même des patients. et l'ont

Tonga (Anthropologue) : Nous avons travaillé durement pour comprendre ce phénomène de l'inobservance au traitement. Et nous allons nous associer dans toutes les démarches de soins.

Lukoki (Infirmier 1) : Vous avez raison, moi je pense qu'on doit passer en revue toute la situation des habitants de ce village. Peut-être qu'il y'en a d'autres qui ne connaissent pas leur statut.

Dites-nous, Dr Ishoso, quoi faire maintenant ?

Dr Ishoso (Médecin) : Nous devons encourager le dépistage volontaire.

Mfumum Kikolo (Chef coutumier) : le dépistage, le dépistage volontaire, le dépistage volontaire...

Dr Ishoso (Médecin) : oui, il faut encourager les services qui permettent à chaque personne à comprendre son statut sérologique. Cela permettra aux personnes dépistées positives de bénéficier de conseils pour recevoir des soins adéquats. Ensuite, plus ils débiteront leurs traitements très tôt et plus ils le respecteront scrupuleusement, plus ils vivront longtemps, ils deviendront non contaminants, ils auront une bonne qualité de vie ...

Mfumum Kikolo (Chef coutumier) : ah, bon ?

Dr Ishoso (Médecin) : oui, le dépistage a un double rôle. D'une part, il permet à chaque personne de connaître son statut sérologique et de modifier son comportement. D'autre part, pour les personnes dépistées positive, le dépistage va favoriser la mise, très tôt, au traitement antirétroviral.

Mfumum Kikolo (Chef coutumier) : se précipitant, il présente son bras au médecin pour qu'un prélèvement du sang pour le dépistage lui soit réalisé.

Dr Ishoso (Médecin) : Oh, nous allons le faire pour tous ceux qui veulent, mais nous encourageons ce dépistage, une solution pour tous. Notez qu'il ne suffit pas de se faire dépister, mais il faut aussi commencer très tôt le traitement antirétroviral pour les cas positifs. Et Il faut aussi avoir la détermination de le continuer le plus longtemps possible, sinon toute sa vie.

Mfumum Kikolo (Chef coutumier) : (il crie) Ah bon, oh, quelle joie de constater qu'actuellement il y a des solutions qui pourront prolonger la vie des personnes atteintes du sida ? (S'étonne). (Il réfléchit et poursuit).



*(Un service de prise en charge des personnes vivant avec le VIH est alors mis en place, et des campagnes régulières de dépistage volontaire sont organisées).*

### **Rideau**

*(Au lever de rideau, l'équipe de soins se réunit et fait le constat que certains patients sous traitement antirétroviral sont très irréguliers aux rendez-vous).*

Infirmier chef : J'ai fait un constat chers collègues, certains que nous suivons pour le traitement antirétroviral ne sont pas réguliers au rendez-vous. Je suis inquiet, je crains que nous recevions d'ici peu des résistances ou des échecs thérapeutiques chez nombreux parmi eux qui ne sera pas bon pour la santé de nos patients et...

Mukonzi (Infirmier Chef de service) : Ouuuuuu, pas seulement pour les patients, mais aussi pour l'éradication de la pandémie du Sida. Chers collègues, Il est difficile de mettre fin au VIH si le traitement ARV, qui est le seul moyen pouvant rendre indétectable le virus dans le sang de nos malades, n'est pas suivi régulièrement. Nous avons évalué la situation de nos patients, fort malheureusement plus de la moitié n'est pas régulier au traitement antirétroviral. Nous devons agir, nous devons faire quelque chose, surtout dans nos milieux ruraux, nous devons récupérer les perdus de vues, allons-y et faisons des efforts maintenant, c'est l'amélioration de l'observance au traitement antirétroviral. (Insiste) Attention ! La fin du VIH, c'est mon problème, c'est ton problème et c'est notre problème à tous.

Mandudi : Vous avez raison, j'ai rencontré une de mes amies qui vient suivre le traitement ici qui m'a dit qu'il se sentait mieux après 6 mois de traitement. Pour cela, elle a cessé de continuer avec le traitement antirétroviral. (L'infirmier chef secoue la tête en signe de désapprobation et crie de regret pour tout le monde) ;

Kimbu : Elle a raison, moi j'en ai croisé beaucoup, certains m'ont dit qu'ils ne viennent plus parce que nous sommes lents dans les soins, d'autres soulignent que nous leurs imposons trop de démarches administratives ainsi de suite (L'infirmier chef continue à secouer la tête en signe d'approbation);

Lukoki (Infirmier 1) : oui, oui, moi j'ai rencontré aussi nos patients qui se fatiguent à cause de la durée très longue du traitement. D'autres soulignent ne pas supporter les effets secondaires et les perturbations causées par les horaires de leur emploi...

Mukonzi : ehhhh, voilà, si j'ai bien compris, le patient lui-même, le soignant et la communauté ont tous le devoir dans la lutte contre le VIH. Pour ce faire, les solutions à préconiser doivent donc impliquer tout le monde.

### **Rideau**

### **Acte III**

Scène 5 :

*(Au lever de rideau, un des patients entre dans la salle et s'inquiète d'être venu en retard).*

Mbefo : (l'air pressé et tachycarde) Bonjour l'équipe, excusez-moi pour le retard, je devais prendre mes médicaments depuis 7h, il est 7h 30, (désemparée) ma cure, mes médicaments...ma santé...ohhhh, moi.

Mukonzi (Infirmier Chef) : Bonjour et Bravo que tu sois là, comment va ta santé ?

Mbefo (Patient partenaire 1) : Je suis très inquiet, mes médicaments... en retard, que faire ?

Mukonzi (Infirmier Chef) : Pourquoi tu es si inquiet ?



régulièrement, très bien portante comme eux, et je suis même très régulière au boulot par rapport aux autres. (S'orientant vers le public). Mes chers amis, si les traitements antirétroviraux sont bien suivis et bien respectés, sachez que le désespoir, la souffrance font place à l'espérance.

Mukonzi (Infirmier Chef) : Peux-tu être à nos côtés pour partager ton expérience aux autres patients afin qu'ils respectent leur traitement ?

Mbefo : Bien sûr que oui, (se retourne vers le public) vous qui hésitez encore à la longue durée du traitement, engagez-vous. Si chaque jour, à des heures bien précises, nous respectons le schéma diabétique, nous respectons nos médicaments pour l'hypertension artérielle, nous faisons soigner nos plaies chroniques, pourquoi pas le faire pour le traitement antirétroviral ? Venez les amis, la bonne observance aux antirétroviraux changera votre bonne qualité de vie, changera définitivement votre état de santé et vous serez encore forts comme moi. (Regardant sa boîte de médicaments et lance encore un cri) ohhhhhhhh, le traitement antirétroviral, tu as démystifié la maladie et voilà que les jours qui sont comptés au moment du diagnostic, ne le sont plus avec la bonne observance au traitement antirétroviral.

(Grand Applaudissement du public)

Rideau

Scène 6 :

*(Sur la scène, deux patients, Mbefo et Fula, se rencontrent et discutent sur les invitations qui leur ont été lancées).*

Mbefo (Patient-partenaire1). Bonjour mon frère, mais tu n'as pas l'air d'être en bonne santé, on ne se rencontre plus à notre lieu habituel, tu as cessé d'y aller ?

Fula : (Faisant semblant d'oublier le lieu où ils se voyaient souvent)

Où nous voyons-nous toi et moi ?

Mbefo (Patient-partenaire 1) : Je ne te juge pas, mais si j'ai bonne mémoire, je sais que tu vas chercher le traitement antirétroviral comme moi, et l'autre fois tu as semblé discuter avec notre médecin. Pourquoi ?

Fula : Ahhhh : je vois, je semblais t'oublier. Non ma sœur, il voulait m'imposer tout un lot des médicaments à avaler régulièrement. C'est trop quand-même, et c'est chaque jour alors. Il a même insisté de les prendre chaque jour et pour toute ma vie. Tu semble récupérer ta santé, tu es devenue très jolie. On peut prendre notre verre de boisson ici ?

Mbefo (Patient-partenaire 1) : Et alors où est le mal ? Pourquoi la boisson ?

Fula : Il y a un grand mal. Il me conseillait même que je cesse de prendre ma boisson, mais c'est dangereux. Dans notre coutume, l'alcool c'est la vie. En plus chez nous, cette maladie n'est que la conséquence des jeteurs de sort, d'autres pensent même que le SIDA est égal au syndrome imaginaire pour décourager les amoureux. Voilà pourquoi chez nous, seul le traitement traditionnel la guérit. J'ai été même invité par les infirmiers donneurs des leçons, mais j'ai décliné l'invitation.

Mbefo : (l'air inquiet) Non mon frère, le temps de penser au sida comme syndrome imaginaire est révolu. Car ce fléau a montré comment il est dévastateur. Par ailleurs, l'invitation de l'infirmière a une très grande importance. Tu sais, dans tous les cas, peut-être que tu ne comprends pas encore l'intérêt de ce traitement. Que ça soit les invitations des infirmiers ou les conseils de notre médecin, tous convergent vers ta bonne santé. Ta boisson là, est un facteur favorisant l'inobservance

Fula : (Avec réplique) Ma bonne santé ? Quelle bonne santé attends-tu de moi après que je sois atteint par cette maladie du siècle ? (Eclatant de rire) : Kiekiekiekiekie, regarde cette dame qui veut me faire rêver. Dans notre famille, ils ont failli même tuer le vieux en question qui est l'auteur de cette maladie. Mais il a eu la vie sauve car le duc du village était présent. Mais il n'est pas encore

sauvé, les jeunes l'attendent, le jour qu'il sera seul en brousse, son histoire va terminer. Il a beaucoup fait du mal aux jeunes.

Mbefo : Non, non, non. Ecoute, avec l'arrivée des antirétroviraux, tu vivras longtemps, tu participeras activement à tes activités, ton boulot sera garanti,

Fula Ah, bon ?

Mbefo (Patient partenaire 1) : Ouiiiiiii, vois-tu ? Tu as envie ma beauté, ma bonne santé, tu as vu que j'ai augmenté de poids, mais...mais...c'est le résultat de ma bonne observance aux ARV. Je ne serai pas là en train de te parler, car j'ai développé des maladies très graves. Mon état avait totalement changé, j'étais très faible, découragée, je ne voulais pas approcher mes voisins. Mais depuis que j'ai commencé ce traitement, avec une prise régulière, j'ai une bonne qualité de vie. Et voilà ce que je suis devenue. J'ai cessé avec des multiples ordonnances, avec des examens réguliers, je ne consulte plus des guérisseurs traditionnels, tout comme je ne prends plus tout autre remède auquel nous avons fait recours autrefois. La famille est devenue unie.

Fula : Est-ce vrai ?

Mbefo (Patient partenaire 1) : Prends-moi au sérieux. Ceux qui ont souffert de cette maladie avant les antirétroviraux n'ont pas survécu. Toi et moi avons la chance d'en souffrir à l'heure des antirétroviraux. Cesse avec les guérisseurs traditionnels, cesse avec les tradi-praticiens, cesse de condamner les pauvres vieux de nos villages qui sont en réalité innocents. Accroche-toi au traitement antirétroviral et évite le mauvais comportement pouvant te conduire à des nouvelles infections.

Fula (très concentré) : Donc toi aussi tu venais à ce centre-là pour le traitement ? Et tu as fait quoi pour te retrouver aussi grasse et forte comme cela ?

Mbefo (Patient partenaire 1): Mon secret, c'est la bonne observance au traitement antirétroviral et ma bonne qualité de vie. Moi, je revois mes infirmiers avant tout voyage et ces derniers me donnent ma cure suffisante avant de m'en aller. Comme je prends ma cure le matin, je me force à garder quelque chose pendant mon souper qui accompagnera la prise des médicaments le lendemain. Si tu peux répondre aux invitations de ton médecin et des infirmiers, demain, tu seras aussi fort comme moi.

Fula (Patient 2) : Mais les gens se moquent trop de nous quand-même ! Penses-tu que le traitement traditionnel, les séances des fétichismes, toutes les prières ne valent rien ? Et pourtant, j'ai perdu beaucoup d'argent depuis le début de ma maladie...

Mbefo (Patient partenaire 1): ah bon ! Moi, avec mon observance aux antirétroviraux, je n'ai donné aucun rond. Avec mon observance aux antirétroviraux, je tombe rarement malade. Avec mon observance aux antirétroviraux, mon foyer est stable. Avec mon observance aux antirétroviraux, mes enfants vont bien à l'école. Les effets de l'observance aux antirétroviraux ont été largement prouvés scientifiquement.

Mais, toi qui es resté sous toutes ces choses depuis des années, voilà dans quel état de santé tu es ! Ta prière, c'est bien, mais ne pas abandonner ton traitement des antirétroviraux, c'est-à-dire que ton observance aux antirétroviraux serait mieux.

Fula (Patient 2) : Peux-tu me rassurer qu'avec la bonne observance aux antirétroviraux, je Je peux recommencer à me promener sans trop de gêne ?

Mbefo (Patient-partenaire 1) : Bien sûr que oui. Si je ne te l'avais pas dit moi-même, tu n'aurais pas cru que j'étais séropositif sous traitement comme toi. D'ailleurs, avec la santé que tu pourras récupérer, les gens t'oublieront. Ils s'approcheront de toi et tu mèneras ta vie normalement comme moi aujourd'hui.

Fula (Patient 2, Réfléchit seul) : Ah bon, je combattrais alors l'esprit de ceux qui pensent même mettre fin à la vie des certains vieux soupçonnés pour ma santé.

Rideau

Scène 7 :

(Sur la scène, Fula le Patient 2 monologue)

Fula (Patient 2): Ces médicaments sont très nombreux et sont à prendre pour toute la vie. Mais, l'autre vient de me confirmer que je pouvais redevenir fort si je les prenais et en respectais l'observance. Est-ce vraiment possible ? Ce vieux sorcier-là va-t-il me laisser guérir ? Or, ses talents sont réputés être très forts, beaucoup de jeunes sont morts déjà à cause de lui. En outre, je peux repartir voir mon médecin, mais les maraboutages et les médicaments n'ont pas des liens, je dois donc le faire en cachette.

*(Pendant ce temps deux amis le rejoignent, Victor et Fido. Victor se moque de lui)*

Victor : (parle à Fido) : ehhhh, tu vois celui-là, qu'est ce qui lui arrive ? Depuis quand il est devenu comme cela, très maigre ?

Fido : Non, s'il te plait, tu ne peux pas te moquer de lui, sans doute il est malade. Regarde, Il a du mal à marcher, il doit être malade, aidons-le.

Victor : Mais on va faire quoi de lui ? C'est vraiment un moribond, de quoi souffre-t-il ?

Fido : Aidons-le, amenons-le à l'hôpital.

*(Les deux jeunes se pressent autour de lui, essayent de le transporter). Pendant ce temps, un troisième jeune, Breuth, arrive et crie sur eux)*

Breuth : Euhhhh, les gars, où allez-vous avec ce moribond? Savez-vous qu'il peut avoir le S ?

Victor : (crie en entendant cela) : Ohhhhhhlàlà, qu'est-ce que cette histoire ? (il abandonne le patient et se débarrasse de ses habits, se lave, dans l'intention d'éviter de se contaminer).

Fido : Non, non, non, aidons-le s'il te plait. Même s'il s'agissait de cela, il faut savoir que le Sida ne se contamine pas tout de même au moindre contact.

Victor : Fais-toi bon Samaritain et tu trouveras ton compte.

Fido : Ok, je l'amène quand-même, malgré tout. Les personnes vivant avec cette maladie, ne doivent pas être stigmatisées, ils ne doivent pas être abandonnés à eux même.

*(Peu après, ils arrivent au centre de santé. Le patient est tout honteux d'avoir abandonné longtemps le traitement, mais le personnel soignant l'accueille rapidement avec une chaise roulante).*

Fula : Bonjour, je viens..., je veux..., (pendant qu'il hésite, un infirmier le reconnaît et vient à sa rencontre).

Kimbu (Infirmier 3) : Bonjour, mettez-vous *(des actions de soins rapidement sont entreprises)*.

RIDEAU

Scène 8 :

*(Six mois plus tard, le patient se montre plus fort qu'avant, il a bonne mine, très robuste)*

Fula : Ohhhhhhhhh, 45 kg en février avant le traitement antirétroviral, 68 kg six mois plus tard (secoue la tête en signe d'approbation du traitement antirétroviral). Il se réjouit en sautant) : ohhhhhh « soko kisi wana té ! si ce n'était pas ce médicament là ! Que deviendrais-je ? Vraiment le respect du traitement antirétroviral est une solution pour le VIH. (il incline la tête, faisant semblant

de réfléchir)Donc, si je continue à suivre ce traitement régulièrement en respectant mon hygiène de vie, eh bien, je suis convaincu que je vivrai longtemps. Je dois aussi intéresser mes autres amis qui hésitent encore pour suivre ce traitement.

*(Sur la scène, le patient 2, en train de parler de son évolution devant les autres patients)*

Fula (Patient 2) : Mes chers frères, je suis convaincu que ce traitement a un impact sur notre état de santé. Il y a six mois, les consultations médicales m'étaient régulières, je me plaignais de beaucoup d'infections et voilà depuis que j'ai recommencé ce traitement, je pèse actuellement 68kg, je redeviens fort et je mange très bien.

Lutu (Patient 3) : Hélas, le fameux traitement est très contraignant pour moi, l'équipe de soins nous impose d'avaler un lot des comprimés. Quand-même, il est difficile de les avaler tous.

Dingu : Moi, j'ai du mal à les prendre, j'ai parfois des vertiges, des démangeaisons, des vomissements... Du coup, je préfère les arrêter que de souffrir comme cela.

Fula : Mes amis, prenez en compte ce que je vous dis. Si vous respectez la prise régulière du traitement antirétroviral, et que vous améliorez votre comportement, vous vivrez longtemps et en forme. Si pour l'hypertension artérielle et le diabète, qui sont aussi des maladies chroniques, nous respectons le traitement quotidien, pour quoi ne pas le faire aussi pour le traitement antirétroviral ? Il n'est pas impossible, si nous sommes décidés et convaincus. Mes amis, vous me donnerez raison dans peu de temps, et vos inquiétudes vont finir.

*(Ils se séparent et en route, le patient partenaire-1 et le patient partenaire 2 se rencontrent et discutent)*

Mbefo (Patient-partenaire1) : Bonjour cher ami, je te vois en bonne santé comme moi aujourd'hui.

Fula : Bien sûr que oui, j'ai suivi tes conseils, l'observance au traitement antirétroviral est le seul secret. Me vois-tu, je me sens fort, et mon patron m'a remis à mon poste de travail.

Mbefo : Quel est l'ambiance au service ?

Mbefolo : ohhh, tout va bien. D'ailleurs, je suis devenu le conseiller des autres PVVIH dans notre service.

Mbefo (Patient-partenaire1) : Bravoouo, mon cher, le traitement antirétroviral est efficace.

Fula : Je t'informe que j'ai parlé aux autres amis qui semblaient ne pas prendre au sérieux leur traitement, ils ont accepté de le respecter. D'ailleurs, nous avons prévu une rencontre d'ici six mois.

RIDEAU

### **Scène 9 :**

*(Au lever de rideau, les patients se retrouvent à Mutari (le lieu de soin), ils se félicitent les uns et les autres pour la bonne évolution de leur état de santé)*

Mbefo (Patient partenaire 1) : Bonjour chers amis, je vous annonce une bonne nouvelle,

Dingu : Laquelle ? Es-tu devenu évangéliste ? *(Tout le monde éclate de rire)*

Mbefo (Patient-partenaire 1) : Le savez-vous ? Le traitement antirétroviral bien suivi et bien respecté a démystifié la pathologie sida.

Fula : Tu as raison mon frère, tu as raison. J'affirme que depuis que j'ai commencé ce traitement, j'ai récupéré mon état de santé, les visites médicales sont limitées juste pour les rendez-vous du respect de ma cure. Bref, je mène ma vie normalement.

Mbefo (Patient-partenaire 1) : tous mes amis pensent encore que le VIH ne laisse pas survivre, non. Mon expérience me fait savoir que depuis que je prends mes antirétroviraux régulièrement et aux

heures prévues, je me sens bien, tous les problèmes de santé que j'avais ont disparu. (Parle avec insistance et autorité) Je me rends compte qu'avec le traitement antirétroviral, bien suivi et bien respecté, le sida devient une maladie chronique comme l'hypertension artérielle, diabète, les problèmes cardiaques.

*(Sur la scène, le patient partenaire1 entonne une chanson, le patient 2 s'associe, ensuite c'est le tour de tous les autres patients de répondre en chœur).*

Chanson : Je vous annonce la bonne nouvelle, le traitement antirétroviral a allongé ma vie, Je vous annonce la bonne nouvelle, le traitement antirétroviral a amélioré ma santé, Je vous annonce la bonne nouvelle, le traitement antirétroviral me confirme au service, Je vous annonce la bonne nouvelle, le traitement antirétroviral a allongé ma vie.

Dingu : Quel est ton secret ?

Mbefo (*très détendue et sursaute*) : Soko kisi wana te ! Si ce n'était pas ce médicament là !

Dingu : quel médicament ?

Mbefo : Mon secret, c'est la prise régulière de toutes ma cure quotidienne des antirétroviraux, ma bonne alimentation, la propreté de mon corps, mon bon état psychologique (tout le monde dans la salle secoue la tête en signe d'approbation) la continuité de mes activités quotidiennes, le bon encadrement de mon entourage, le souci de ne pas contaminer les autres. Bref ma bonne qualité de vie et mon observance au traitement antirétroviral.

Fula : (appuie mbefo avec l'air d'être satisfait) Tu as raison mon cher « soko kisi wana te ! » si ce n'était pas ce médicament là ! moi aussi j'ai compris et j'ajoute : c'est la prise régulière et à des heures précises de toutes ma cure quotidienne des antirétroviraux, l'abandon de la boisson, de la cigarette ou tout autre stimulant, la prévoyance de ma cure complète avant tout voyage, mon bon état psychologique,

Dingu (aussi content come les autres et s'exclame): ahhhh vraiment Moi aussi, « soko kisi wana te ! si ce n'était pas ce médicament là ! Je me sens bien depuis que j'ai écouté vos conseils ; et d'ailleurs, c'est ma fille qui veille sur ma prise quotidienne. Malheureusement, les gens connaissent que nous sommes malades et nous sommes toujours négligés.

Fula : Cela doit finir, Nous devons lutter contre toute stigmatisation, contre toute négligence, nous avons tous les mêmes droits.

Mbefo : Nous devons nous unir, nous devons aider les autres qui hésitent encore à respecter le traitement, et je pense même, il n'est pas impossible que nous soyons en association.

Collectif des patients : Ouuuuuuuuuu, voilà une bonne idée,

Mbefo : Bonne idée. C'est comme cela que nous défendrons nos droits, nous aiderons les autres au respect du traitement antirétroviral, nous lutterons contre la stigmatisation.

Fula : Venez les amis, (Tous les patients se tiennent les mains, écoutant attentivement) nous devons nous unir en association, nous allons défendre nos droits, nous mettrons fin à la stigmatisation, nous encouragerons les autres au suivi régulier et quotidien du traitement antirétroviral, nous allons retrouver ceux qui abandonnent le traitement, n'est-ce pas ?

Collectif des patients : Ouuuuuuuuuu...

Mbefo : Notre lutte est dans le respect au traitement, notre souci est dans l'amélioration de l'observance, notre lutte est celle de récupérer les perdus de vue, notre lutte est l'amélioration de notre santé, notre lutte est contre la stigmatisation. Vous tous, êtes-vous de cet avis ?

Collectif des patients : Ouuuuuuuuuu

Fula : Acceptez-vous la création de notre association ?

Public : Ouiiii, eh bien ! Il l'est à partir de ce moment (Tout le monde crie) l'observance aux antirétroviraux, l'observance aux antirétroviraux, l'observance aux antirétroviraux, l'observance aux antirétroviraux, c'est l'espoir contre le sida.....

Fin



▪ **Annexe 5 : Décision du comité d'éthique de santé de la République Démocratique du Congo**

*Ok d'accord d'H.R. pour l'annexe de l'avis du 16/01/2016*

*Vu à l'annexe au BZ/Kinshasa*

*Vu par le médecin chef de zone de Mbanza Congo Mr Paulin Philippe*

REPUBLIQUE DEMOCRATIQUE DU CONGO  
 MINISTRE DE LA SANTE PUBLIQUE  
 COMITE NATIONAL D'ETHIQUE DE LA SANTE - CNES

Arrêté Ministériel n°1250/CAB/MIN/S/ZKM/043/MC/2006 du 18 Décembre 2006  
 N° d'enregistrement au U.S. Department of health and Human Services (HHS) : IORG0008558 IRB

Avis du Comité National d'Ethique de la Santé n°017/CNES/BN/PMMP/2016 du 08/01/2016  
*Vu à l'annexe au BZ de Kinshasa de DF/06-12016*

Kinshasa, le 08 Janvier 2016

A l'Assistant MABAKUTUVANGILANGA NTELA Simon-Decap  
 Investigateur Principal de l'Etude « Amélioration de l'observance au traitement antirétroviral grâce aux patients partenaires dans le cadre de l'infection à VIH en milieu rural de la République Démocratique du Congo »  
 Université de Kinshasa (RD Congo)

Concernant l'Avis éthique sur le Protocole de recherche portant sur « Amélioration de l'observance au traitement antirétroviral grâce aux patients partenaires dans le cadre de l'infection à VIH en milieu rural de la République Démocratique du Congo »

Monsieur l'Investigateur Principal,

Le Comité National d'Ethique de la Santé du Ministère de la Santé Publique de la République Démocratique du Congo a bien reçu votre protocole de recherche dont le titre est repris en marge et vous en remercie.

Après l'examen du Protocole selon les lignes directrices nationales d'éthique de la recherche impliquant des êtres humains du Ministère de la santé Publique de notre pays et conformément à la décision du CNES n° 001/CNES/ SR/03/2015 du 13 Mars 2015 dont copie en annexe, le Comité National d'Ethique de la Santé a donné un avis favorable à cette recherche. Il a autorisé sa mise en œuvre en République Démocratique du Congo la période du 11 Janvier 2016 au 11 Janvier 2017.

Veuillez agréer, Monsieur l'Investigateur Principal, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Professeur Félicien MUNDAY MULOPO  
 Président du Comité National d'Ethique de la Santé  
 République Démocratique du Congo

*Antoine Vu le 16/01/2016 sur lequel vous la responsable de COV et les rep. de DCIP pour l'orientation dans le collect. PS de comité scientifique*

*Dr. Munday*

Sigle Administratif de l'Unité PMMS, 1er Niveau, Local 5, Commune de Kasa-Vubu  
 Contact : (+243) 99 84 19 8 16, cnesrdcongo@gmail.com, feil1munday@yahoo.fr

▪ Annexe 6 : Lettre d'acceptation de l'article de Kothar 2



Ottawa, le 28 mars 2019

Monsieur Simon-Decap Mabakutuvangilanga  
Enseignant-chercheur Infirmier (ISTM/Kinshasa -RD Congo)  
Laboratoire Educations et Pratiques en Santé  
Ecole Doctorale Erasme / Université Paris 13  
FRANCE

Monsieur Mabakutuvangilanga,

Merci de l'intérêt que vous avez porté envers notre journal. Je suis heureuse de vous informer que le manuscrit intitulé « Freins à l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo et regard sur l'Alliance thérapeutique dans le circuit de soins » par Jean-Manuel Morvillers ; Nathalie Goutte ; Cyril Crozet; Mathieu Ahouah; Marie-Claire Omanyondo-Ohambe; Bernard Ntoto-Kunzi; Félicien Tshimungu Kandolo; Monique Rothan-Tondeur et vous-même, est accepté pour publication dans Aporia. À moins d'un changement, le manuscrit sera publié dans le numéro 36 de la présente revue.

N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions concernant le processus de publication.

Cordialement,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Isabelle St-Pierre".

Isabelle St-Pierre, RN, PhD  
Receiving Editor  
APORIA – The Nursing Journal