

MINISTERE DE L'EDUCATION

REPUBLIQUE DU MALI

NATIONALE

un Peuple-un But-une Foi



FACULTEDEPHARMACIE

U.S.T.T.B.

**UNIVERSITE DES SCIENCES, DES TECHNIQUES ET DES
TECHNOLOGIES DE BAMAKO**

Thème

**Facteurs d'observance et de non-observance du traitement par
les patients sous ARV : cas de l'USAC du CSREF de la commune
IV du district de Bamako(Mali)**

ANNEE UNIVERSITAIRE : 2019-2020

Thèse N^o.....

Présentée et soutenue publiquement le 24 / 01 /2019 devant le jury de la Faculté de
pharmacie de Bamako (Mali) par : **M. Koné Djibril** né vers 1991 à Bamako (Mali)

Pour l'obtention du grade de Docteur en Pharmacie (Diplôme d'état)

JURY

Président : Pr. BAH Sékou

Membre : Dr. COULIBALY Issa, Dr. DAOU Fatoumata

Codirecteur : Dr COULIBALY Abdourahamane

Directeur : Pr DIOP Samba

Facteurs d'observance et de non-observance du traitement par les patients sous ARV : cas de l'USAC du CSRE commune IV du district de Bamako (Mali)

MINISTERE DE L'EDUCATION

REPUBLIQUE DU MALI

NATIONALE

un Peuple-un But-une Foi



FACULTEDEPHARMACIE



U.S.T.T.B.

**UNIVERSITE DES SCIENCES, DES TECHNIQUES ET DES
TECHNOLOGIES DE BAMAKO**

Thème

Facteurs d'observance et de non-observance du traitement par les patients sous ARV : cas de l'USAC du CSREF de la commune IV du district de Bamako(Mali)

ANNEE UNIVERSITAIRE : 2019-2020

Thèse N⁰.....

Présentée et soutenue publiquement le 24 / 01 /2019 devant le jury de la Faculté de pharmacie de Bamako (Mali) par : **M. Koné Djibril** né vers 1991 à Bamako (Mali) Pour l'obtention du grade de Docteur en Pharmacie (Diplôme d'état)

JURY

Président : Pr. BAH Sékou

Membre : Dr. COULIBALY Issa, Dr. DAOU Fatoumata

Codirecteur : Dr COULIBALY Abdourahamane

Directeur : Pr DIOP Samba

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTE DE PHARMACIE ANNEE UNIVERSITAIRE 2019-2020

ADMINISTRATION

Doyen : Boubacar TRAORE, Professeur

Vice doyen : Ababacar MAÏGA, Professeur

Secrétaire principal : Seydou COULIBALY, Administrateur
Civil

Agent comptable : Famalé DIONSAN, Inspecteur des finances

PROFESSEURS HONORAIRES

| N° | PRENOM | NOM | SPECIALITE |
|----|------------------|----------|-----------------------------|
| 1 | Boubacar Sidiki | CISSE | Toxicologie |
| 2 | Mamadou | CISSE | Biologie |
| 3 | Daouda | DIALLO | Chimie Générale et Minérale |
| 4 | Souleymane | DIALLO | Bactériologie- Virologie |
| 5 | Kaourou | DOUCOURE | Physiologie |
| 6 | Ousmane | DOUMBIA | Chimie Thérapeutique |
| 7 | Boukassoum | HAÏDARA | Législation |
| 8 | Gaoussou | KANOUTE | Chimie analytique |
| 9 | Alou A. | KEÏTA | Galénique |
| 10 | Mamadou | KONE | Physiologie |
| 11 | Mamadou | KOUMARE | Pharmacognosie |
| 12 | Brehima | KOUMARE | Bactériologie/Virologie |
| 13 | Abdourahamane S. | MAÏGA | Parasitologie |
| 14 | Saïbou | MAÏGA | Législation |
| 15 | Elimane | MARIKO | Pharmacologie |
| 16 | Sekou Fantamady | TRAORE | Zoolohie |

**DER: SCIENCES BIOLOGIQUES ET
MEDICALES**

1. PROFESSEUR/DIRECTEUR DE RECHERCHE

| N° | Prénom | NOM | SPECIALITE |
|----|-----------|---------|--------------------------|
| 1 | Mounirou | BABY | Hématologie |
| 2 | Bakary M. | CISSE | Biochimie |
| 3 | Abdoulaye | DABO | Biologie/Parasitologie |
| 4 | Mahamadou | DIAKITE | Immunologie-Génétique |
| 5 | Alassane | DICKO | Santé Publique |
| 6 | Abdoulaye | DJIMDE | Parasitologie |
| 7 | Amagana | DOLO | Parasitologie-Mycologie |
| 8 | Akory Ag | IKNANE | Santé publique/Nutrition |
| 9 | Ousmane | KOITA | Biologie-Moléculaire |
| 10 | Boubacar | TRAORE | Parasitologie-Mycologie |

2. MAITRES DE CONFÉRENCES/MAITRE DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPECIALITE |
|----|----------------------|-------------|---------------------------------------|
| 1 | Flabou | BOUGOUDOOGO | Bactériologie-Virologie |
| 2 | Aldjouma | GUINDO | Hématologie |
| 3 | Kassim | KAYENTAO | Santé Publique/Bio-statistique |
| 4 | Bourèma | KOURIBA | Immunologie, Chef de DER |
| 5 | Issaka | SAGARA | Bio-statistique |
| 6 | Mahamadou Soumana | SISSOKO | Bio-statistique |
| 7 | Ousmane | TOURE | Santé publique/Santé environnement |

3 MAITRES ASSISTANTS/CHARGE DE RECHERCHE.

| N° | PRENOM | NOM | SPECIALITE |
|----|--------------------|------------|------------------------------------|
| 1 | Mohamed | AG BARAIKA | Bactériologie-virologie |
| 2 | Charles | ARAMA | Immunologie |
| 3 | Boubacar Tiétié | BISSAN | Biologie clinique |
| 4 | Djibril Mamadou | COULIBALY | Biochimie clinique |
| 5 | Seydou Sassou | COULIBALY | Biochimie clinique |
| 6 | Antoine | DARA | Biologie moléculaire |
| 7 | Souleymane | DAMA | Parasitologie-mycologie |
| 8 | Djénèba Koumba | DIABITAO | Biologie moléculaire |
| 9 | Laurent | DEMBELE | Biotechnologie microbienne |
| 10 | Klétigui Casimir | DEMBELE | Biochimie clinique |
| 11 | Seydina S. A. | DIAKITE | Immunologie |
| 12 | Yaya | GOÏTA | Biochimie clinique |
| 13 | Ibrahima | GUINDO | Bactériologie Virologie |
| 14 | Aminatou | KONE | Biologie Moléculaire |
| 15 | Birama Apho | LY | Santé publique |
| 16 | Almoustapha Issiak | Maiga | Bacteriologie-virologie |
| 17 | Dinkorma | OUOLOGUEM | Biologie cellulaire |
| 18 | Fanta | SANGHO | Santé publique/Santé communautaire |
| 19 | Oumar | SANGHO | Epidémiologie |

4. ASSISTANTS/ATTACHE DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPACIALITE |
|----|--------------------|-----------|------------------------------------|
| 1 | Djeneba | COULIBALY | Nutrition/Diététique |
| 2 | Issa | DIARRA | Immunologie |
| 3 | Fatou | DIAWARA | Epidémiologie |
| 4 | Merepen dit Agnès | GUINDO | Immunologie |
| 5 | Falaye | KEÏTA | Santé publique/Santé environnement |
| 6 | N'Deye Lailah Nina | KOITE | Nutrition |
| 7 | Amadou Birama | NIANGALY | Parasitologie-Mycologie |
| 8 | Diakaridja | TRAORE | Hématologie |

DER : SCIENCES PHARMACEUTIQUES

1. PROFESSEURS/DIRECTEUR DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPECIALITE |
|----|--------|--------|----------------------------|
| 1 | Drissa | DIALLO | Pharmacognosie |
| 2 | Saïbou | MAÏGA | Législation |
| 3 | Rokia | SANOGO | Pharmacognosie Chef de DER |

2. MAITRES DE CONFÉRENCES/MAITRE DE RECHERCHE

Néant

3. MAITRE ASSISTANTS/CHARGES DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPECIALITE |
|----|-----------------|-----------|------------------------|
| 1 | Loséni | BENGALY | Pharmacie hospitalière |
| 2 | Bakary Moussa. | CISSE | Galénique |
| 3 | Yaya | COULIBALY | Législation |
| 4 | Issa | COULIBALY | Gestion |
| 5 | Balla Fatogoma. | COULIBALY | Pharmacie Hospitalière |
| 6 | Mahamane | HAÏDARA | Pharmacognosie |
| 7 | Hama Boubacar | MAÏGA | Galénique |
| 8 | Moussa | SANOGO | Gestion |
| 9 | Adiaratou | TOGOLA | Pharmacognosie |

4. ASSISTANTS/ATTACHE DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPECIALITE |
|----|----------------------|-----------|-----------------------------|
| 1 | Seydou Lahaye | COULIBALY | Gestion Pharmaceutique |
| 2 | Daouda lassine | DEMBELE | Pharmacognosie |
| 3 | Adama | DENOU | Pharmacognosie |
| 4 | Sekou | DOUMBIA | Pharmacognosie |
| 5 | Assitan | KALOGA | Législation |
| 6 | Ahmed | MAÏGA | Législation |
| 7 | Aïchata Ben Adam | MARIKO | Galénique |
| 8 | Aboubacar | SANGHO | Législation |
| 9 | Bourama | TRAORE | Législation |
| 10 | Karim | TRAORE | Sciences Pharmaceutiques |
| 11 | Sylvestre | TRAORE | Gestion Pharmaceutique |
| 12 | Aminata T. | TRAORE | Pharmacie Hospitalière |
| 13 | Mohamede dit Sarmoye | TRAORE | Pharmacie Hospitalière |

DER : SCIENCES DU MÉDICAMENT

1. PROFESSEURS/DIRECTEUR DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPACIALITE |
|----|----------------|---------|-------------------|
| 1 | Benoit Yaranga | KOUMARE | Chimie Analytique |
| 2 | Ababacar I. | MAÏGA | Toxicologie |

2. MAITRES DE CONFERENCES/MAITRE DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPECIALITE |
|----|-----------|-----|----------------------------|
| 1 | Pr. Sékou | BAH | Pharmacologie, Chef de DER |

3. MAITRES ASSISTANTS/CHARGE DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPACIALITE |
|----|------------------|---------|----------------------|
| 1 | Dominique Patomo | ARAMA | Pharmacie Clinique |
| 2 | Mody | CISSE | Chimie Thérapeutique |
| 3 | Ousmane | DEMBELE | Chimie Thérapeutique |
| 4 | Tidiane | DIALLO | Toxicologie |
| 5 | Madani | MARIKO | Chimie analytique |
| 6 | Hamadoun Abba | TOURE | Bromatologie |

4. ASSISTANTS/ATTACHE DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NON | SPECIALITE |
|----|-------------------------|-----------|-------------------|
| 1 | Mahamadou | BALLO | Pharmacologie |
| 2 | Dalaye Bernadelle | COULIBALY | Chimie Analytique |
| 3 | Blaise | DACKOOU | Chimie Analytique |
| 4 | Fatoumata | DAOU | Pharmacologie |
| 5 | Abdourahamane | DIARA | Toxicologie |
| 6 | Aiguerou dit Abdoulaye. | GUINDO | Pharmacologie |
| 7 | Mohamed El. Béchir | NACO | Chimie Analytique |
| 8 | Mahamadou | TANDIA | Chimie Analytique |
| 9 | Dougoutigui | TANGARA | Chimie Analytique |

DER : SCIENCES FONDAMENTALES

1. PROFESSEURS/DIRECTEUR DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPECIALITE |
|----|----------|--------|--------------------------|
| 1 | Moctar | DIALLO | Biologie / Chef de DER |
| 2 | Cheick F | TRAORE | Biologie/ Entomologie |
| 3 | Mamadou | TRAORE | Génétique |

2. MAITRES DE CONFÉRENCES/MAITRE DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPECIALITE |
|----|---------|---------|------------------|
| 1 | Lassana | DOUMBIA | Chimie appliquée |

3. MAITRES ASSISTANTS/CHARGES DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPECIALITE |
|----|----------------|--------|--------------------------------|
| 1 | Mamadou lamine | Diarra | Botanique-biologie végétale |
| 2 | Abdoulaye | KANTE | Anatomie |
| 3 | Boureima | KELLY | Physiologie Médicale |

4. ASSISTANTS/ATTACHE DE RECHERCHE

| N° | PRENOM | NOM | SPACIALITE |
|----|--------------|--------|----------------------|
| 1 | Seydou SIMBO | DIKITE | Chimie Organique |
| 2 | Modibo | DIALLO | Galénique |
| 3 | Moussa | KONE | Chimie organique |
| 4 | Massiriba | KONE | Biologie Entomologie |

CHARGES DE COURS (VACATAIRES)

| N° | PRENOM | NOM | SPACIALITE |
|----|---------------|-----------|-----------------------------------|
| 1 | Cheick Oumar. | BAGAYOKO | Informatique |
| 2 | Babou | BAH | Anatomie |
| 3 | Adourahamane | COULIBALY | Anthropologie Médicale |
| 4 | Souleymane | COULIBALY | Psychologie |
| 5 | Bouba | DIARRA | Bactériologie |
| 6 | Modibo | DIARRA | Nutrition |
| 7 | Moussa I | DIARRA | Biophysique |
| 8 | Babacar | DIOP | Chimie |
| 9 | Atimé | DJIMDE | Bromatologie |
| 10 | Yaya | KANE | Galénique |
| 11 | Boubacar | KANTE | Galénique |
| 12 | Aboubakary | MAÏGA | Chimie organique |
| 13 | Massambou | SACKO | SCMP/SIM |
| 14 | Modibo | SANGARE | Anglais |
| 15 | Sidi Boula | SISSOKO | Histologie-Embryologie |
| 16 | Fatoumata | SOKONA | Hygiène du Milieu |
| 17 | Fana | TANGARA | Mathématiques |
| 18 | Abdel K. | TRAORE | Pathologies Médicales |
| 19 | Djenebou | TRAORE | Sémiologie et pathologie médicale |
| | Boubacar | ZIBEÏROU | Physique |

Bamako, le 11 décembre 2019

P/le DOYEN/PO

Le secrétaire principal

Seydou COULIBALY

Administrateur Civil

DEDICACE ET REMERCIEMENTS

DEDICACE

Je dédie ce travail à mes chers parents **AMINATA MARIKO** et **LASSANA KONE** de m'avoir inscrit à l'école et de m'avoir accompagné depuis le jour de mon inscription jusqu'à ce jour si spécial. Que l'éternel vous accorde une vie remplie de bonheur et de plénitude et une belle récompense dans l'au-delà.

Je rends grâce à l'Éternel de m'avoir comblé par ses bienfaits et de m'avoir donné l'inspiration nécessaire pour la rédaction de cette thèse.

REMERCIEMENTS

Je remercie

-Tous les enseignants de la FMOS et FAPH en général et en particulier le **Professeur DIOP SAMBA** d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse, et Docteur **COULIBALY ABDOURAHMANE** mon co-directeur de thèse.

Très cher **Professeur DIOP** vous avez eu raison quand vous m'aviez dit que le **Docteur COULIBALY** possède toutes les compétences requises pour que ce travail soit un succès

Très cher **Docteur COULIBALY** merci pour votre disponibilité, votre amour du travail bien fait, je suis fier de toute la formation que j'ai reçue auprès de vous. Qu'Allah vous accorde une longue vie pleine de succès dans tous vos projets et qu'Allah vous accorde une belle récompense dans la vie future.

-Tout le personnel de l'USAC du CSREF de la commune IV je vous remercie pour votre accueil chaleureux et pour avoir accepté que je mène mes enquêtes dans votre unité et merci aussi pour vos précieux conseils pour que ce travail soit un succès.

-Tous mes frères et sœurs et tous mes amis pour votre accompagnement. En bref je remercie tous ceux qui ont participé de près ou de loin à la réussite de mes études, et à l'élaboration de ce document, que l'Eternel, le très haut et le très Puissant vous récompense pour votre aide.

HOMMAGE AUX MEMBRES DU JURY

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DU JURY

Professeur BAH Sekou

- **Titulaire d'un PhD en pharmacologie**
- **Maitre de conférences en pharmacologie de la FAPH**
- **Chef de service de la pharmacie hospitalière du CHU point G**
- **Chef de DER des sciences du médicament**
- **Vice doyen de la FAPH**

Vous nous honorez en acceptant de présider ce jury de thèse, malgré vos multiples occupations. Vos qualités scientifiques et votre souci pour la culture de l'excellence auprès de vos apprenants font de vous un maître exemplaire.

Veuillez accepter, cher maître nos sentiments de reconnaissance.

A NOTRE MAITRE ET DIRECTEUR DE THESE

Professeur DIOP SAMBA

- **Professeur d'anthropologie médicale et d'éthique en santé**
- **Enseignant-chercheur en écologie humaine, anthropologie et éthique en santé au DER de santé publique de la FMOS**
- **Responsable de l'unité de recherche formative en science humaines,**
- **Sociales et éthique SEREFO-VIH-SIDA FMOS**
- **Membre de comité d'éthique institutionnel et national du Mali.**

C'est un grand honneur que vous nous faites en acceptant d'être le directeur de cette thèse.

Nous avons été profondément touchés par la qualité de votre enseignement.

Votre pédagogie, votre rigueur dans la démarche scientifique, votre simplicité font de vous un maître admiré et respecté.

Veillez recevoir ici cher maître, l'expression de notre sincère reconnaissance et de notre grande estime.

A NOTRE MAITRE ET CO-DIRECTEUR DE THESE

Docteur COULIBALY Abdourahamane

- **Chargé de cours vacataire en anthropologie médicale à la FAPH et à la FMOS**

Cher Docteur,

L'occasion que vous m'avez offerte en acceptant de codiriger cette thèse fut pour moi un grand honneur.

Vos qualités intellectuelles, votre disponibilité, votre rigueur, votre amour pour le travail bien fait et vos qualités humaines font de vous un maître admirable. Votre abord facile, votre esprit critique et votre objectivité ont largement contribué à renforcer la qualité de ce travail.

Puissions-nous cher maître continuer à bénéficier de votre enseignement.

A NOTRE JUGE Docteur COULIBALY Issa

➤ **Maître assistant chargé de cours de gestion à la FAPH**

Très Docteur,

Votre présence dans ce jury de thèse nous honore. Votre grande qualité observateur et d'esprit critique nous aideront certes à améliorer ce travail. Permettez-nous de vous exprimer ici, Docteur **Coulibaly** le témoignage de notre reconnaissance.

A NOTRE JUGE Docteur BOCOUM Fatoumata DAOU

Chère docteur en me référant à vos différentes critiques, remarques et suggestions dont j'ai l'objet de témoignage au cours des différentes soutenances de thèse j'en déduit que vous êtes une bonne observatrice et très respectueuse envers les autres nous sommes sûr que vos contributions nous aiderons à améliorer considérablement la qualité de ce travail. Veuillez recevoir ici chère docteur nos remerciements les plus sincères.

Avant-propos

Ce travail est destiné à toutes les personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA et à tous ceux et toutes celles qui sont intéressés par la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, que ces personnes soient des professionnelles ou non professionnelles de la santé. Il est également destiné aux nouveaux acteurs qui voudront évoluer dans le domaine de la prise en charge du VIH et leur permettront d'avoir quelques éléments de réponse à des questions qu'ils se poseront dans l'exercice de leur travail. IL est également destiné aux étudiants thésards ayant besoin des informations et des conseils pratiques requises pour l'amélioration de la qualité de leurs documents de fin d'étude universitaire.

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ARCAD/SIDA : Association de Recherche de Communication et d'Accompagnement à Domicile de PVVIH

ARV : Antirétroviraux

CESAC : Centre d'Ecoute de Soins, d'Animation et de Conseil

CPS : Conseiller Psycho-social

CSLS/MSHP : Comité Sectoriel de Lutte contre le Sida /Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique

CSREF : Centre de Santé de Référence

IMAARV : Initiative Malienne d'Accès aux Antirétroviraux

INRSP : Institut National de Recherche en Santé Publique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONUSIDA : Programme commun des Nations Unies pour le Sida

PTME : Prévention de la Transmission de la Mère à l'Enfant

PVVIH : Personne Vivant avec le VIH

SIDA : Syndrome de l'Immunodéficience Acquise

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

CPS : Conseiller(conseillère) psycho-sociale

PH : Pharmacien

APH : Aide-Pharmacien

PS : Prestataire de Service

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|---|----|
| Tableau I : Tableau Récapitulatif de la situation du VIH dans le monde..... | 1 |
| Tableau II : Tableau récapitulatif mettant en évidence l'acceptation et le refus d'utilisation d'enregistrement vocal au cours des entretiens..... | 12 |
| Tableau III : Répartition des répondants selon la catégorie..... | 16 |
| Tableau IV : Répartition des répondants selon le sexe..... | 16 |
| Tableau V : Répartition des répondants selon l'âge..... | 17 |
| Tableau VI : Répartition des répondants selon le niveau d'instruction..... | 17 |
| Tableau VII : Répartition des répondants selon la profession..... | 18 |
| Tableau VIII : Répartition des répondants selon le statut matrimonial..... | 18 |
| Tableau IX : Répartition des répondants selon que le mari soit informé de leur statut ou non..... | 19 |
| Tableau X : Répartition des répondants selon la distance qui sépare leur résidence du centre de santé..... | 20 |
| Tableau XI : Temps compris entre l'inclusion au traitement et la première interruption du traitement..... | 21 |

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| 1) Revue de la littérature et Introduction..... | 1 |
| 1.1) Revue de la littérature..... | 1 |
| 1.2) Introduction..... | 4 |
| 2) Questions d'étude..... | 6 |
| 3) Hypothèses..... | 7 |
| 4) Objectifs..... | 8 |
| 4.1) Objectif général..... | 8 |
| 4.2) Objectifs spécifiques..... | 8 |
| 5) Malade et méthode..... | 8 |
| 6) Résultats | 16 |
| 7) Discussion | 48 |
| 8) conclusion | 52 |
| 9) Recommandations..... | 52 |
| 10) Références bibliographiques..... | 54 |
| 11) fiche signalétique..... | 56 |
| 12) Annexes..... | 58 |
| Serment de Galien(pharmacie)..... | 65 |

1) Revue de la littérature et Introduction

1.1) Revue de la littérature

Situation du VIH dans le Monde : Le VIH est responsable de la mort de plus de 35 millions de personnes ; Il y a eu 1 million de décès dus au VIH en 2017 malgré les fonds mobilisés pour la prise en charge (19,1 milliards de dollars Américains uniquement pour les pays à revenus faibles ou intermédiaires). Le nombre de personnes séropositives était estimé à 36,7 millions de personnes dans le monde (en 2016) dont 1,8 millions de personnes nouvellement infectées [1]. L'Afrique demeure la région la plus touchée par cette maladie avec une proportion de près de 2/3 de la population des personnes infectée soit 24 millions de personnes.

Tableau I: Récapitulatif de la situation du VIH dans le monde.

| Région | Personnes vivant avec le VIH (total) 2016 | Nouvelles infections par le VIH 2016 | | | Décès liés au sida (total) 2016 | Nombre total de personnes ayant accès au traitement antirétroviral 2016 | Nombre total de personnes ayant accès au traitement antirétroviral Juin 2017 |
|--|---|--------------------------------------|---------------------------|-----------------------|---------------------------------|---|--|
| | | Total | Âgées de (15 ans et plus) | (Âgées de 0 à 14 ans) | | | |
| Afrique de l'Est et du Sud | 19,4 millions | 790 000 | 710 000 | 77 000 | 420 000 | 11,7 millions | 12,5 millions |
| Asie et Pacifique | 5,1 millions | 270 000 | 25000 | 15 000 | 170000 | 2,4 millions | 2,5 millions |
| Afrique de l'Ouest et du Centre | 6,1 millions | 370 000 | 310000 | 60 000 | 310000 | 2,1 millions | 2,3 million |
| Amérique latine | 1,8 million | 97 000 | 96 000 | 1800 | 36 000 | 1,0 million | 1,1 million |
| Caraïbes | 310 000 | 18 000 | 17 000 | < 1000 | 9400 | 162 000 | 170 000 |
| Moyen-Orient et Afrique du Nord | 230 000 | 18 000 | 17 000 | 1400 | 11 000 | 54 400 | 58 400 |
| Europe de l'Est et Asie centrale | 1,6 million | 190000 | 190000 | —* | 40 000 | 434 000 | 474 000 |
| Europe occidentale et centrale et Amérique du Nord | 2,1 millions | 73 000 | 72 000 | —* | 18 000 | 1,7 million | 1,7 million |

Source : ONUSIDA 2016-2017 Fiche d'information journée mondiale de lutte contre le SIDA Statistique mondiale sur le VIH

Situation du VIH Au Mali : Le Mali est un pays à prévalence basse (1,1%) avec prédominance de femmes parmi les personnes infectées (deux fois plus que les hommes) et à tendance stabilisante [2]. Le nombre de personnes séropositives était estimé en 2016 à 110 000 personnes sur une population totale de 18 millions d'habitants. Il est important de noter aussi que 6100 personnes sont décédées du SIDA et 5900 personnes ont été nouvellement infectées. [3]

Parmi la population totale infectée, 35% avaient accès au traitement antirétroviral, 35% des femmes enceintes infectées étaient sous traitement antirétroviral pour la prévention de la transmission mère-enfant (prophylaxie) [4].

C'est en 2001 que le Mali a introduit dans ses systèmes sanitaires la prise en charge de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et le SIDA avec la création de l'Initiative Malienne d'Accès aux Antirétroviraux (IMAARV). A cette époque, trois sites de prescription et de prise en charge ont été mis en place à Bamako : l'hôpital du point G, l'hôpital Gabriel Touré et le CESAC. Soulignons aussi qu'un laboratoire de référence existe dans ce domaine : l'Institut Nationale de santé publique (INSP). Suite aux efforts conjugués des acteurs non gouvernementaux et du gouvernement, plusieurs événements ont marqué la lutte contre le VIH et le SIDA au Mali dont les plus importants sont :

-La déclaration de politique nationale faisant du SIDA une priorité nationale (2004) ;

-L'Elaboration du plan sectoriel du VIH et du SIDA du ministère de la santé, de la solidarité et des personnes âgées permettant la décentralisation des soins au niveau des régions et des cercles (même année) ;

-En juillet de la même année 2004, une lettre circulaire N°1118/MS/S-G instaurant la gratuité des soins et des Antirétroviraux(ARV) a été émise ;

-En mars 2005, le décret N°05147P-RM instaurant la gratuité des soins, des ARV, des médicaments contre des infections opportunistes et aussi le suivi biologique permettant l'accès de la prise en charge aux plus démunis a vu le jour ;

-En avril 2006, la politique et les protocoles de prise en charge ARV des PVVIH fixant les normes du traitement ont été mis en place ;

-Première révision du document et des protocoles de prise en charge en avril 2008 et la seconde révision en 2010 ;

De 2013 à nos jours :

- Élaboration du guide de supervision intégrée,
- Troisième révision du document et des protocoles de prise en charge des personnes vivant avec le VIH,
- Élaboration du manuel de gestion et de dispensation des produits de santé VIH
- Élaboration du plan e-TME,
- Élaboration du manuel de formation et de guide du formateur et éducation thérapeutique,
- Élaboration du document de normes et procédures nationales de prise en charge psychologique et sociale,
- Élaboration du document de délégation des tâches dans le cadre de la prise en charge du VIH et du SIDA au personnel infirmier,
- Élaboration du plan d'extension de la Prévention Transmission Mère Enfant option B+

Dans le rapport d'activités de 2015 de la cellule sectorielle de lutte contre le SIDA du Ministère de la Santé et Hygiène publique (CSLS/MSHP, 2015), il ressort que la prise en charge était effective dans 92 sites parmi lesquels 74 offraient la prise en charge pédiatrique. Selon le même rapport, 34974 personnes séropositives ont été suivies régulièrement sous ARV dont 32309 adultes (9767hommes et 22543femmes) et 2665 enfants (1411 garçons et filles). Tous les 92 sites de traitement offrent le dépistage VIH, la biochimie et l'hématologie. Le pays disposait en décembre 2015, 10 appareils de charge virale et deux séquenceurs [4]. Tous ces résultats témoignent de l'immense effort que le gouvernement, la société civile, des organisations internationales, et l'association des personnes vivant avec le VIH ont déployé pour une prise en charge efficace et infaillible des PVVIH.

1.2) Introduction

Malgré le développement de la médecine, l'immense mobilisation et la mise à la disposition des moyens financiers et logistiques destinés aux services et aux acteurs intervenant dans la prise en charge des personnes vivant avec VIH, les problèmes psycho-sociaux, économiques et les problèmes de la non-observance au traitement des personnes sous antirétroviraux demeurent toujours d'actualité.

Les acteurs ne sont pas sans savoir que même après une mise à la disposition des malades d'AVR les plus efficaces jamais découverts jusqu'à nos jours, il arrive parfois que ceux qui sont dans des conditions difficiles (financières, affectives et relationnelles) et ne disposant d'aucune source de revenu stable afin de pouvoir subvenir à leurs besoins et leurs proches sont susceptibles d'être les maillons faibles dans la chaîne de la lutte contre le VIH et SIDA. Parfois, sous le poids des difficultés, ils sont poussés à adopter des comportements

et principes pouvant être contraires aux bonnes mœurs et surtout s'ils sont victimes de stigmatisation (y compris l'auto stigmatisation). Comme le dit DESCARTES dans son discours sur la méthode, « *il n'est point nécessaire de contenir nos esprits dans aucune borne, car la connaissance d'une vérité ne nous détourne point de l'invention d'une autre (vérité)* » [5]. La prise en charge à travers les ARV a fait ses preuves et continue à faire ses preuves dans la lutte contre le VIH (l'apparition du traitement trithérapie ayant contribué à l'amélioration de l'espérance de vie des PVVH et a fait passer le VIH d'une maladie mortelle à une maladie chronique, plan PTME et bien d'autres). Cependant, une investigation sur les problèmes socio-économiques et psychologiques est nécessaire pour déterminer les conditions de réussite ou d'échec du traitement, ce qui ne peut être concrétisé sans l'implication de tout un chacun.

Le pharmacien est la dernière personne se trouvant entre le patient et le médicament ; il est de ce fait un des acteurs clés de la prise en charge [6]. Il est donc évident qu'il doit avoir un minimum de connaissances sur les différentes méthodes de suivi et de contrôle de l'observance du traitement, des connaissances pratiques requises sur l'adaptation de la posologie en fonction du type de patient et sa condition physique, la fréquence d'administration pour le maintien du plateau de la dose efficace d'ARV, gestions des effets secondaires et de potentielles possibilités d'interaction entre les ARV et d'autres substances exogènes [7]. Bref un minimum de connaissances est nécessaire pour la concrétisation et le maintien des objectifs désirés d'une prise en charge ARV qui est de "rendre et maintenir durablement la charge virale indétectable afin de restaurer l'immunité, permettant d'augmenter et améliorer la qualité de vie des patients" [4]. Ces connaissances font cruellement défaut notamment pour ce qui concerne la non-observance du traitement qui se trouve en première ligne de la panoplie des problèmes que les acteurs rencontrent lors de

leurs activités de prise en charge et le suivi des patients sous ARV. Parfois, ces problèmes peuvent s'étendre aux problèmes de développement de la résistance des virus à un ou à des ARV et voire même à l'échec d'une ligne thérapeutique.

Le présent document vise à attirer l'attention des acteurs sur une autre facette du domaine pluridimensionnel d'une prise en charge des personnes vivant avec le VIH et à mettre en évidence les facteurs qui peuvent entraver ou favoriser une bonne observance thérapeutique. Nous ne dirons pas que ces facteurs sont méconnus de jour mais ils échappent souvent à la vigilance ou à la compréhension de certains acteurs du terrain.

2) Questions d'étude

Au cours du bref séjour passé dans le cadre de l'exécution de notre stage obligatoire de perfectionnement dans l'USAC de la commune IV du district de Bamako, nous avons remarqué que la séropositivité au VIH ne semble pas avoir affecté l'état physique et mental de certains patients et qu'ils parviennent à suivre correctement leurs traitements et à maintenir leurs charges virales indétectables. Par contre, nous avons également observé tout le contraire chez d'autres patients, ce qui nous a conduit à nous intéresser à ces deux groupes d'individus et à vouloir connaître leurs divergences sur plan psychologique, social, physique et économique et à établir si possible un rapport entre ces facteurs et une bonne ou mauvaise observance thérapeutique. Cette situation nous a conduit à formuler les questions de recherche suivantes :

Existent-ils des facteurs favorisant chez les PVVIH sur le plan psychologique, sociale, et économiques pouvant conduire à une bonne observance thérapeutique.

Existent-ils des facteurs défavorisant chez les PVVIH sur le plan psychologique, sociale, et économiques pouvant conduire à une mauvaise observance thérapeutique.

Vous aurez les réponses à ces différentes questions grâce aux témoignages recueillis auprès de agents de santé et patients au cours de notre enquête.

3) **Les hypothèses:**

- Il existe une relation entre l'observance thérapeutique et les caractéristiques socio démographiques des patients ;
- Les contextes spécifiques comme le sexe, l'âge, le statut matrimonial, distance entre la résidence des patient et le centre de prise en charge influencent négativement l'observance thérapeutique.

4) Objectifs d'étude

4.1) Objectif général

-Améliorer les connaissances acquises pour mieux apprécier les problèmes vécus par les PVVIH sur le plan de la prise en charge thérapeutique.

4.2) Objectifs spécifiques

-Déterminer l'impact des facteurs sociaux démographiques et économiques sur l'observance du traitement.

-Analyser les causes de succès et de l'échec d'une prise en charge antirétrovirale.

5) Malade et méthode

5.1) Cadre et lieu d'étude

Notre étude a été réalisée dans l'unité de dépistage, de prise en charge et d'accompagnement des personnes sous antirétroviraux de la commune IV de Bamako. La structure est organisée comme suit :

- Une salle de consultation;
- Une salle de prélèvement;
- Une salle de conseil et dépistage;
- Une pharmacie et un magasin de stockage des dossiers médicaux des patients.

Le personnel du centre se compose comme suit: trois médecins, un pharmacien, un aide pharmacien, un conseiller psycho-social, une conseillère psycho-sociale, deux prestataires de service dont une femme et un homme.

5.2) Type et population d'étude

C'est une étude transversale qualitative. Elle a porté sur les personnes vivant avec le VIH (hommes et femmes) dont la tranche d'âge était comprise entre 12 et 58 ans et qui sont traitées et suivies dans le centre.

5.3) Période d'étude

L'étude a été réalisée entre le 1^{er} octobre et le 30 novembre 2018 soit deux (2) mois activités.

5.4) Techniques et outils de collectes des données

5.4.1) Techniques de collecte des données

Les informations ont été recueillies grâce à l'utilisation de techniques d'enquêtes bien spécifiques à savoir,

-Les entretiens semi-directif : l'enquête était réalisée sur un thème central qui était "facteurs d'observance et de non observance au traitement par les personnes sous ARV" à laquelle sont associées des questions précises à réponses ouvertes qui nous a permis de connaître l'impact des facteurs socio-économiques et psychologiques sur l'observance thérapeutique. Nous avons préféré d'utiliser l'entre semi-directif pour donner la possibilité aux enquêtés de pouvoir s'exprimer librement. Ce choix nous a permis non de pouvoir poser des questions supplémentaires pour avoir plus d'éclaircissements sur les propos avancés par les enquêtés mais également d'avoir accès à d'autres informations inattendues.

-L'Observation : elles consistaient à observer les malades sur le terrain lors des activités (consultation de routine, renouvellement de

l'ordonnance, lors de délivrance des ARV et la participation des séances du club d'observance)

-Analyses documentaires : les documents analysés étaient le **carnet d'archive du club d'observance** qui contenait le rapport des activités du club d'observance, et le **dossier médical** de chaque patient qui contenait les informations personnelles depuis leur inclusion au traitement jusqu'au jour de l'entretien.

5.4.2) Les outils de collecte des données

-**Les guides d'entretien** : deux guides d'entretien ont été utilisés.

A savoir

- Un guide d'entretien adressé aux patients ;
- Un guide d'entretien adressé aux agents de santé (médecin, pharmacien, aide pharmacien, conseiller psycho-social et prestataires de service). (Voir annexe p55)

-**Une grille d'observation**

- Une grille d'observation comprenant des indications variées sur les gestes et les situations à observer a également été utilisée (voir annexe, p55)

5.5) Critères d'inclusion

- Etre séropositif ;
- Avoir eu connaissance de sa séropositivité au VIH ;
- Etre sous traitement antirétroviral depuis au moins quinze (15) jours ;
- Avoir donné son consentement pour participer à l'étude ;
- Etre âgé de plus de 12 ans.

5.6) Critères d'exclusion

-Personnes ayant un état de santé très altéré (les personnes très malades) ;

-Personnes dont l'âge était inférieur à 12 ans.

5.7) Echantillonnage

Nous avons utilisé une méthode d'**échantillonnage non probabiliste par choix raisonnés**, le choix et le nombre de l'échantillon a été limité suivant trois principes à savoir : la **durée de l'enquête** (deux mois), **les dernières personnes arrivées sur la liste d'attente** pour la consultation de routine et renouvellement d'ordonnance, et suivant la **présence de rupture du traitement** ou non signalé sur l'ordonnance.

Nous avons choisi les dernières personnes sur la liste d'attente pour avoir plus de temps avec l'enquêté mais il n'était pas exclu égale d'interrompre l'entretien le temps qu'ils renouvèlent leur ordonnance et l'entretien était repris après.

Nous avons choisi d'exclure les enfants âgés de moins de 12 car il n'était pas toujours évident de savoir s'ils étaient informés de leur séropositivité au VIH ou pas.

Ont été également inclus dans l'enquête quelques agents de santé travaillant dans le centre dans le but de faire un croisement entre les données fournies par les ces derniers et le celles fournies par les patients.

Dans les deux mois d'enquêtes, nous avons pu interroger 78 personnes dont 73 patients et 5 agents de santé; 78 entretiens (donc 1(un) entretien par personne) de durées variables (entre 5 minutes et 30 minutes). Seule **une personne a refusé d'être interrogée** et n'a été prise en compte dans notre échantillon

Tableau II : tableau récapitulatif mettant en évidence l'acceptation ou le refus d'utilisation d'enregistrement vocal au cours de l'entretien

| | Acception l'enregistrement vocale | refus l'enregistrement vocale | Total |
|----------|---|-------------------------------------|-------|
| masculin | 14 | 0 | 14 |
| féminin | 60 | 4 | 64 |
| Total | 74 | 4 | 78 |

NB : Tout au long de ce document nous allons nous focaliser principalement sur le nombre des patients trouvé au cours de notre enquête.

5.8) Considérations éthiques

Un formulaire de consentement éclairé a été adressé à chaque enquêté. Avant l'entretien, le consentement était lu et traduit en langue bambara pour sa bonne compréhension. Dans le consentement il était précisé que chaque participant avait le droit d'accepter ou de refuser l'entretien et qu'en cas de refus, cela n'aura aucune répercussion sur la qualité des services rendus par les acteurs du centre et que les enquêtés avaient la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment quand ils voulaient. L'autorisation de chaque enquêté était requise avant chaque enregistrement vocal et en cas de réticence à cette démarche, l'enregistrement vocal était abandonné au profit des prises de notes.

5.9) Traitement des données

Les enregistrements vocaux ont été préalablement transcrits à l'aide d'un ordinateur. Ces données recueillies ont été analysées selon la démarche de l'analyse de contenu de type catégorielle (voir p13)

Les variables (**âge, sexe, statut matrimonial, profession, résidence**) ont été saisies sur Microsoft office Excel qui ont été ensuite associées au logiciel d'analyse statistique Epi Info version 7.2.3.1. Après le traitement, les résultats obtenus ont été transportés dans le document et commentés.

En ce qui concerne l'évaluation de la **distance qui sépare la résidence des patients du centre de santé**, nous avons eu recours à une application de localisation et d'itinéraire appelée **“Map”** téléchargée depuis le site web **“www.google.com”**.

5.10) Contraintes rencontrées au cours d'enquête

Nous avons remarqué que dans certains cas, que quelques minutes d'entretien n'étaient pas toujours suffisantes pour déceler certains problèmes et la réponse exacte de certaines questions n'était obtenue qu'après un long moment passé à discuter avec le répondant. Par exemple, quand on pose la question à un enquêté pour savoir si le fait que personne ne soit au courant de sa séropositivité est une situation qui a eu ou non des répercussions sur son observance, la plupart d'entre eux (elles) ont répondu par **« NON »** en poursuivant l'entretien, nous avons découvert par la suite que ces mêmes enquêtés ont passé au moins un jour sans avoir pris leurs traitements et les raisons sont diverses (voyage, hospitalisation au cours d'une maladie ...). Une série d'entretiens avec le même répondant permettait d'établir une relation de confiance et nous permettait de découvrir par

la suite que ces enquêtés ne pouvaient pas demander à quelqu'un parmi leurs proches de leur apporter ou leur envoyer le médicament car ils avaient gardé leur statut virologique secret soit par manque de confiance aux autres ou par peur d'être stigmatisés. La vraie réponse de cette question est donc « **OUI** » car si au moins une personne parmi leurs proches le savait, la probabilité de manquer cette prise de médicament allait être réduite.

5.11) Quelques définitions opérationnelles

L'observance: dans sa définition la plus générale, l'observance est définie comme " Le degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades. " "Un degré d'écart à une norme injonctive ou prescriptive " [8].

Analyse des contenus : L'analyse de contenu est un mode de traitement de l'information. Elle s'applique à toute forme de communication, de discours et d'image. Elle sert à décrire et à déchiffrer tout passage de signification d'un émetteur à un récepteur (Bardin, 1989). On entend par analyse de contenu un ensemble de techniques descriptives, objectives, systématiques et quantitatives servant à « l'exploitation de documents » (d'Unrug, 1974 : 9). Ces techniques sont destinées à établir la signification et à permettre une compréhension éclairée des documents analysés. [9]

Analyse catégorielle : L'analyse catégorielle est vue comme la forme classique de l'analyse de contenu. Elle est réalisée à partir d'une grille, dite grille d'analyse catégorielle, qui permet de balayer le texte et de repérer les répétitions fréquentielles thématiques. [9]

Entretien : L'entretien est une situation de communication orale, l'un est l'enquêteur et l'autre l'enquêté (plus rarement un groupe). Les

données recueillies sont essentiellement des opinions, des motivations c'est-à-dire des informations qualitatives. **L'entretien semi-directif** il porte sur un certain nombre de thèmes qui sont identifiés dans un guide d'entretien préparé par l'enquêteur. L'interviewer, s'il pose des questions selon un protocole prévu à l'avance parce qu'il cherche des informations précises, s'efforce de faciliter l'expression propre de l'individu, et cherche à éviter que l'interviewé ne se sente enfermé dans des questions. [10]

6) Résultats

6.1) Répartition des répondants selon leur catégorie

Tableau III : Répartition des répondants selon leurs catégories (patients et agents de santé)

| | Hommes | Femmes | Total | Pourcentage |
|-----------------|--------|--------|-------|-------------|
| Agents de santé | 2 | 3 | 5 | 7% |
| Patients | 14 | 59 | 73 | 93% |
| Total | 16 | 62 | 78 | 100% |

93% de nos enquêtés étaient des patients et 7% étaient des agents de santé.

6.2) Répartition des répondants (patients) selon le sexe

Tableau IV : Répartition des répondants (patients) selon le sexe

| SEXE | Nombre | Pourcentage |
|----------|--------|-------------|
| Féminin | 59 | 80,8% |
| Masculin | 14 | 19,2% |
| Total | 73 | 100,00% |

Sur un effectif total de 73 personnes, 80,8 % des enquêtés étaient de sexe féminin et 19,2 % de sexe masculin soit quatre fois plus de patients sexe féminin que de patients sexe masculin.

6.3) Répartition des répondants selon l'âge

Tableau V : Répartition des répondants (patients) selon l'âge

| ÂGE (En année) | Nombre | Pourcentage |
|----------------|--------|-------------|
| [12-20] | 3 | 4,11% |
|]20-30] | 21 | 28,77% |
|]30-40] | 28 | 38,35% |
|]41-50] | 15 | 20,55% |
|]50-58] | 6 | 8,22% |
| Total | 73 | 100% |

L'âge maximum des personnes interrogées était 58 ans et l'âge minimum était de 12 ans. L'âge médian a été estimé à 35 ans. Les patients dont l'âge était compris entre 30 et 40 ans étaient les plus nombreux parmi nos enquêtés.

6.4) Répartition des répondants selon le niveau d'instruction

Tableau VI : Répartition des répondants (patients) selon le niveau d'instruction

| Niveaux d'étude | Nombre | Pourcentage |
|--------------------|--------|---------------|
| Non scolarisé | 46 | 63,01% |
| Niveaux primaire | 10 | 13,70% |
| Niveaux secondaire | 13 | 17,81% |
| Supérieur | 4 | 5,48% |
| Total | 73 | 100,00% |

Sur 73 patients interrogés, **63% n'étaient pas scolarisés**, par contre **5% avaient un niveau supérieur**. Sur les 59 femmes interrogées, **63,16%** n'étaient pas scolarisées, **3,51%** du niveau supérieur. Et sur

les 14 hommes interrogés, 62% n'étaient scolarisés 25% de niveau secondaire et 12,5% de niveau supérieur.

6.5) Répartition des répondants selon la profession

Tableau VII : Répartition des répondants (patients) en fonction de la profession.

| Professions | Nombres | Pourcentages |
|------------------------|-----------|---------------|
| Cultivateur | 5 | 6,85% |
| Etudiant(e) | 2 | 2,74% |
| Ménagère | 28 | 38,36% |
| Prestataire de service | 21 | 28,77% |
| Retraite | 1 | 1,37% |
| Rien | 5 | 6,85% |
| Vendeur e Vendeuse | 11 | 15,07% |
| Total | 73 | 100,00% |

La plupart des femmes interrogées étaient des ménagères avec un pourcentage de **38,36%**.

6.6) Répartition des répondants selon le statut matrimonial

Tableau VIII : Répartition des répondants selon le statut matrimonial

| Statut matrimonial | Nombre | Pourcentage |
|--------------------|--------|-------------|
| Célibataires | 25 | 34,25% |
| Mariées | 48 | 65,75% |
| Total | 73 | 100,00% |

Sur les 73 personnes interrogées, 65,75% étaient mariées et 34,25% étaient célibataires

6.7) Répartition des répondant (patients sexe féminin mariées) selon que leurs maris soient informés de leur statut virologique ou non

Tableau IX : Répartition des femmes mariées selon que leurs maris soient informés ou non de leur statut virologique

| Statut matrimonial | | Total | Pourcentage |
|--------------------|-------------------------|-------|-------------|
| Mariées | <i>Mari est informé</i> | 23 | 66,66% |
| | <i>Mari non informé</i> | 11 | 33,33% |
| Total | | 34 | 100% |

Parmi les 48 personnes mariées, il y avait 34 femmes parmi lesquelles 66,66% ont signalé avoir informer leurs maris de leur séropositivité au VIH par contre 33,33% n'ont pas informé leurs maris.

6.8) Répartition des répondants selon la distance qui sépare leur résidence du centre de santé

Tableau X : Répartition des répondants selon la distance qui sépare leurs résidences du centre de santé

| Résidence Exprimé en km | Nombre | Pourcentage | Nombre maximum de rupture | Nombre minimum de rupture | Mode du nombre de rupture | Nombre maximum de jour dans la rupture (exprimé en jours) | Nombre minimum de jour dans la rupture | Mode du nombre de jour dans la rupture |
|-------------------------|--------|-------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---|--|--|
| Moins 1km | 16 | 21,92% | 3 | 0 | 0 | 17310 | 0 | 0 |
| [1 et 5] | 22 | 30,14% | 3 | 0 | 0 | 480 | 0 jour | 0 |
|]5 et 10] | 6 | 8,22% | 2 | 0 | 0 | 9 | 0 jour | 0 |
|]10 et 20] | 17 | 23,29% | 3 | 0 | 0 | 1567 | 0 jour | 0 jour |
|]20 et 30] | 1 | 1,37% | 4 | 4 | 4 | 176 | 176 | 176 |
|]40 et 50] | 3 | 4,11% | 2 | 1 | 1 | 439 | 64 | 64 |
|]50 et 60] | 1 | 1,37% | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
|]90 et 100] | 1 | 1,37% | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
|]200 et 300] | 2 | 2,74% | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
|]300 et 400] | 2 | 2,74% | 3 | 0 | 0 | 106 | 0 | 0 |
|]400 km....[| 2 | 2,74% | 1 | 1 | 1 | 17 | 17 | 17 |

Dans le centre, on rencontre plusieurs patients de différentes provenances. Il y a ceux qui ne sont pas loin du centre et qui peuvent s'y rendre et se procurer leur traitement en toute facilité. D'autres y accèdent avec beaucoup de difficultés.

6.9) Tableau récapitulatif évaluant l'intervalle du temps compris entre l'inclusion au traitement ARV et la première rupture observée chez les patients.

Tableau XI : Temps compris entre l'inclusion au traitement et la première interruption du traitement.

| Intervalle de jour | Nombre | Pourcentage |
|--|--------|-------------|
|]15 ^{ème} j et 29 ^{ème} j] | 3 | 8,11% |
|]1 mois et 6 mois] | 13 | 35,13% |
|]6mois et 1ans] | 2 | 5,40% |
|]1an et 2ans] | 8 | 21,62% |
|]2ans et 3ans] | 6 | 16,21% |
|]3ans et 5ans] | 2 | 5,40% |
| Plus de 5ans | 3 | 8,11% |
| Total | 37 | 100,00% |

Ce tableau met en évidence le temps (en jours, mois ou années) qui s'est écoulé entre l'inclusion au traitement ARV et la première rupture observée chez les patients. Nous avons trouvé ces durées respectives suite à la consultation des dossiers médicaux des patients. La date d'inclusion au traitement se trouve toujours au début du dossier médical mais la date à laquelle s'est produite la dite première rupture du traitement dépend des patients. Nous avons également tenu compte de la date de la fin probable de médicament car un patient peut manquer son rendez-vous sans pour autant être en manque de médicament.

Nous signalons que nous n'avons décelé aucune rupture du traitement chez 36 patient soit 49,31% de notre échantillon total (73 personnes) et n'ont pas été prise en compte dans le tableau.

6.10) Impact des facteurs sociodémographiques et économiques sur l'observance du traitement

Plusieurs facteurs pouvant contribuer à l'observance ou à la non-observance au traitement ont été signalés par les patients et les acteurs du centre lors des entretiens. Parmi ces facteurs, certains peuvent même être considérés comme facteurs favorisant la transmission de la maladie et on en dénombre entre autres : les facteurs sociaux et culturels, les facteurs économiques, le niveau d'alphabétisation, les facteurs liés à l'âge, le sexe, le statut matrimonial, les croyances relatives à la maladie, le déni de la maladie, le dégoût du traitement, la peur des effets secondaires du médicament, la recherche d'un soulagement et d'un traitement de dernier recours suite à une longue période de souffrance, la présence ou l'absence de stimulus pour rester en vie et en bonne santé, la négligence du traitement au profit des autres occupations quotidiennes, la peur d'être rejeté par le(la) conjoint(e) quand sa séropositivité sera découverte, la peur de la stigmatisation, la foi en Dieu, la détermination de recouvrir sa santé et de rester en bonne santé, la présence d'autres maladies comme les ulcères gastroduodénaux, les angines de la gorge, problèmes psychologiques.

Et les motifs les plus souvent évoqués par les répondants pour justifier leur rupture du traitement sont :

- ❖ Voyages ;
- ❖ Maladies (soit eux (elles)-mêmes ou leurs proches) ;
- ❖ Oublies ;
- ❖ Manque de transport pour venir chercher le traitement ;
- ❖ Arrêt volontaire de la prise de médicament par peur des effets secondaires de celui-ci ;
- ❖ Perte de l'ordonnance ;
- ❖ Non partage de son statut virologique ;
- ❖ Manque de motivation pour le traitement ;

D'autres raisons ont été signalées par les patients comme

- ❖ Le jeûne du ramadan ;
- ❖ La grève des professionnels de la santé ;
- ❖ Difficultés d'avaler le médicament ;
- ❖ Traitement traditionnel contre l'envoutement ;
- ❖ Non accessibilité de la route (suite à une inondation).

Les propos suivants illustrent suffisamment cette situation.

- J'avais le reste de mon médicament ;
- Je n'ai pas pu retrouver le centre ;
- Je manque de volonté pour poursuivre le traitement car je ne crois pas à ma séropositivité ;
- J'ai eu honte de venir chercher mon médicament car j'avais promis que je ne serais plus jamais en rupture.

6.11) Impact lié au sexe

En faisant une analyse de l'observance ou de la non-observance en fonction du sexe, à première vue, on aura l'impression que ce sont les femmes qui sont moins observant au traitement que les hommes mais cette impression n'est que superficielle car c'est elles (les femmes) qui sont majoritairement rencontrées dans le centre. Il y a beaucoup d'hommes non-observant au traitement. Dans une société comme la nôtre, la plupart des femmes ne bénéficient pas assez de liberté et encore moins si c'est dans le cadre de la prise en charge du VIH car cette maladie est considérée comme tabou et le risque de stigmatisation voir même d'incrimination sont beaucoup plus élevés à leur égard raison pour laquelle certaines d'entre elles préfèrent cacher leur séropositivité aux autres par conséquent leur rendra plus exposé aux facteurs de non-observance au traitement ; alors que chez les hommes leurs positions sociales leurs favorisent et leurs permettent de suivre correctement leurs traitements en toutes tranquillités.

6.12) Impact lié à l'âge

De l'enfance jusqu'à l'âge de la préadolescence: à cet âge, une fois que la séropositivité au VIH de l'enfant est connue, la réussite ou

l'échec de son traitement dépend entièrement du comportement de ses parents biologiques ou adoptifs car à cet âge l'enfant n'a ni le réflexe de prendre le médicament ni le choix de refuser ou d'accepter de prendre le médicament. En plus de tous ça, ils ne savent pas de quoi ils souffrent donc c'est sur leurs parents ou leurs tuteurs que tout repose. D'après M.K un acteur du centre souligne dans l'entretien (E29) « *Plus de 80% des orphelins décèdent. La raison en est qu'ils sont négligés par leurs parents adoptifs. Quant aux enfants que nous gardons ici pour le suivi certains survivent et d'autres décèdent* ».

De l'adolescence à l'âge adulte : C'est lors de l'adolescence que des problèmes peuvent surgir car certains adolescents demandent des explications sur le fait qu'ils prennent le médicament chaque jour alors qu'ils sont en bonne santé. Dans l'entretien E47 la CS nous explique à ce sujet « *Chez les adolescents non informés sur leur statut, ils voient qu'ils sont en bonne santé et diront finalement qu'ils ne voient pas de quoi ils souffrent et qui les obligeaient à prendre chaque jour le médicament. Donc certains d'entre eux refusent de prendre le médicament pour ces raisons* ».

Dans le même entretien la C.S continue en disant que les parents de ces enfants refusent de les informer et que dans notre pays il n'existe pas de lois qui autorisent les agents de santé à informer les enfants et les adolescents de leur statut virologique ce qui peut augmenter le risque **d'échec thérapeutique** et le risque de **transmission de la maladie**.

6.13) Impact du niveau d'instruction

Qu'une personne soit instruite ou pas joue un grand rôle dans son observance du traitement car même le fait de regarder son ordonnance afin de connaître le jour de son rendez-vous pose parfois des

problèmes. Certains patients ont signalé que c'est le fait de ne pas savoir lire la date de leur rendez-vous sur leur ordonnance qui est à la base de leur manque de rendez-vous (nous rappelons que le manque de rendez-vous est une des causes de discordance entre les professionnels de la santé et les patients). Dans l'entretien (E66) A.P une femme malinké âgée de 40 ans affirme « *Je rate parfois mon rendez-vous car celui qui sais lire parmi mes enfants est devenu policier, il ne revienne à la maison que les week-ends. A son retour, je lui montre mon ordonnance parfois avant qu'il ne revient ça trouve que le rendez-vous est passé de deux à trois jours* ».

Pour remédier au problème du manque de rendez-vous, certains patients demandent au pharmacien ou aux prestataires sur place d'inscrire la date de leur rendez-vous sur une note ce qui leur permettra de suivre aisément leur rendez-vous car ils peuvent montrer celle-ci aux autres personnes (un membre de leur famille) sans être exposés aux risques du dévoilement de leur séropositivité à travers l'ordonnance sur laquelle sont inscrits les ARV. Par contre, d'autres disent qu'ils (elles) ne tiennent pas compte de la date de leur rendez-vous et que tout ce qu'ils (elles) regardent est le reste de leurs médicaments et qu'ils se rendent aussitôt dans le centre pour le renouvellement de leur ordonnance quand il leur reste quelques comprimés. En effet, le rendez-vous est fixé à quelques jours avant la fin du médicament (généralement de deux à trois jours avant la fin du médicament), ce qui leur donne quelques marges de jours avant de tomber en rupture d'ARV. Mais cette méthode n'est valable que lorsque le médicament est pris quotidiennement sans interruption. Une femme âgée de 40 ans non scolarisée et en rupture depuis plus de 20 jours selon la date de la fin probable de son médicament est venue dans le centre accompagné par son mari qui était lui aussi en rupture du traitement de plus de 16 jours. **La femme nous a expliqué au sujet de la rupture du traitement** « *J'étais sur un autre traitement*

(médicament traditionnel) pour arrêter mon vomissement car je vomissais. Après ce traitement que je suis revenu sur les ARV et c'est hier soir qu'on m'a informé que mon rendez-vous est passé qu'il y'a plus de 20 jours de cela ».

Quant à son mari, nous n'avons pas eu la possibilité de l'interroger pour connaître la raison de la rupture de son traitement.

En plus de l'administration quotidienne de médicament, nous devons également tenir compte de l'heure de prise de médicament car si elle n'est pas respectée, celle-ci pourra faire défaut au traitement. Les deux moments généralement observés par les patients pour prendre leurs médicaments sont : **juste après avoir mangé et avant de se coucher**. Ces deux moments de prise peuvent varier et les intervalles entre les prises peuvent parfois être considérables pouvant faire défaut aux processus du maintien de la dose efficace d'ARV dans le sang.

6.14) Impact de la profession

La plupart des femmes interrogées étaient des ménagères et peu d'entre elles avaient des activités génératrices des revenus leur permettant de subvenir convenablement à leurs besoins sans faire intervenir leurs conjoints ou d'autres personnes parmi leurs proches. Chez ces femmes, l'observance du traitement devient beaucoup plus difficile; surtout quand elles sont dépendantes des autres car la prise des décisions qui les concerne appartiennent généralement aux maris ou à toutes autres personnes avec qui elles habitent même si c'est leur vie qui est en jeu. Nous avons été témoin d'un cas concret où une femme âgée d'une vingtaine d'années a été dépistée lors des activités de PTME (Prévention de la Transmission entre Mère-Enfant) et le résultat fut positif. Après l'annonce du résultat, la conseillère psychosociale lui a demandé si elle veut faire son traitement ou pas, elle a

répondu qu'elle n'acceptera de faire le traitement que lorsque son mari sera informé et que celui-ci donne son approbation que si non elle n'acceptera pas. Le mari fut appelé et informé le même jour et a été prélevé pour le dépistage. Le lendemain, son résultat était positif. Après l'annonce du résultat, la psychologue leur a donné beaucoup de conseils et leur a proposé le traitement. Ils l'ont accepté et elle leur a donné rendez-vous le jour suivant pour leur inclusion au traitement mais ils ne sont pas venus le lendemain ni le jour suivant. Comme nous avons pris le contact du mari depuis le premier jour, nous l'avons appelé et le mari nous a fait comprendre qu'ils ne veulent pas faire le traitement et que la femme est rentrée à Baguineda auprès de ses parents car c'est de là qu'elle avait quitté pour ses consultations prénatales. Cette petite histoire démontre que le choix n'appartient pas toujours à la femme même si c'est sa santé ainsi que la vie de son enfant qui en dépend. Le choix appartient soit au mari soit aux beaux parents.

6.15) Impact des facteurs économiques

Qu'en est-il pour ceux ou celles dont les proches savent qu'ils (elles) sont séropositifs mais n'ont pas eux-mêmes les moyens nécessaires pour les aider à suivre correctement leur traitement comme les enfants, les adolescents, les personnes âgées et certains jeunes qui ne font pas d'activités génératrices des revenus ? **D'après cette femme âgée de 46 ans qui habite à djicoroni para** (à 2,4 Km du centre) dans l'entretien (E11) *« j'ai un problème de transport. Comme je t'avais dit, je suis venue à pied aujourd'hui et je retournerai à pied, j'ai vraiment ce problème car je n'ai personne qui me donne de l'argent ».*

Un jeune homme âgé de 26 ans déclare dans l'entretien **E20** « *La seule difficulté que j'ai est le problème de transport car c'est ma maman qui me donne de l'argent pour que je puisse venir à mon rendez-vous et*

elle me dit parfois qu'elle n'a pas d'argent donc je suis obligé d'attendre le lendemain même si c'est le rendez-vous ».

Une autre jeune femme âgée de 25ans et qui habite à Koutiala affirme dans l'entretien (**E77**) « *C'est le problème de transport qui me dérange car c'est mon grand frère qui m'envoie de l'argent pour que je puisse venir à mon rendez-vous et les autres membres de la famille ont remarqué que je viens ici tout le temps et en plus de ça je ne dure pas ici donc ils me posent des questions pour savoir ce que je viens faire à Bamako. C'est la raison pour laquelle j'ai demandé à être transféré à Koutiala* ».

Les agents de santé nous ont fait savoir que ce sont eux qui donnent parfois le transport à certains patients pour qu'ils puissent retourner à la maison. Dans d'autres cas, quand ils constatent que la personne n'est pas venue à son rendez-vous, ils les appellent pour savoir ce qui ne va pas et certains leur disent que c'est parce qu'ils n'ont pas d'argent pour venir à leur rendez-vous, ils leur disent de prêter le transport à quelqu'un d'autre et quand ils seront au centre ils leur donneront le transport d'aller et retour. Pour d'autres, leur ordonnance est renouvelée et les médicaments leur sont envoyés. Toutes ces actions sont menées par les acteurs du centre pour que ces patients aient une bonne observance du traitement.

6.16) Impact des relations de couple

En ce qui concerne l'impact des relations de couple sur l'observance du traitement, les avis sont divers car certaines femmes ont affirmé que ce sont leurs maris qui les empêchent de faire correctement leur

traitement et d'autres ont affirmé que l'assistance de leurs maris est une aide précieuse dans leur observance du traitement. Quant aux acteurs du centre, la plupart ont affirmé que le mariage peut entraver

une bonne observance thérapeutique surtout chez celles dont le mari n'est pas au courant de leur séropositivité.

Dans l'entretien (E76), Une femme peuhl âgée de 48 ans qui était mariée et polygame mais veuve depuis 2012 relate ici une partie de son histoire « *Franchement quand j'étais au QUARTIER MALI, je ne prenais pas correctement le médicament. Je pouvais faire 2 à 3 jours sans prendre le médicament, surtout les jours où mon mari venait chez moi, car il disait que je n'avais absolument rien et que je risquerais de me tuer par ce médicament raison pour laquelle il le prenait parfois à mon insu et le jetait* ».

La même femme a affirmé que son mari s'opposait à ce qu'elle aille chercher son médicament et qu'il n'arrêtait pas de dire que cette maladie est un mensonge. Elle ajoutée que c'est les irrégularités dans la prise de médicament qui ont causé l'échec de son premier traitement.

La CPS du centre souligne à ce sujet entretien (E37) « *Généralement, ce sont les femmes qui cachent leur statut sérologique à leurs maris, qui sont moins observant que les autres femmes car elles doivent toujours avoir un motif pour sortir de la maison quand le mari n'est pas au courant de leur maladie. Elles sont obligées de mentir quand elles doivent venir renouveler leur ordonnance. Je viens de recevoir un appel d'une femme qui est dans cette même condition alors que nous lui avons tout dit afin qu'elle prenne le courage d'informer son mari de son statut mais elle a refusé et personne d'autre ne le sait dans sa famille. D'après elle, son mari est une personne très difficile*

(A ka kôkagèlè) et que quand il le saura, il la mettra elle et son bébé à la porte ».

Cette femme a ses raisons personnelles de ne pas vouloir annoncer à son mari sa séropositivité. La réaction du mari informé sur la séropositivité de sa femme peut aller de l'acceptation et la bienveillance à l'égard de la femme à l'indifférence totale, du rejet à l'abandon et parfois peut même s'étendre jusqu'à l'accusation de la femme de lui avoir transmis la maladie du fait qu'elle a été dépistée et déclarée séropositive la première sans aucune preuve évidente que c'est elle qui a attrapé le virus la première.

Beaucoup de témoignages ont été recueillis dans ce sens « *Quand il a su pour ma maladie, j'ai eu beaucoup de difficultés, on s'est beaucoup disputé il m'a accusée de lui avoir transmis la maladie et moi pareille. Finalement, j'ai demandé le divorce et quand il a appris ça, il est revenu à de meilleurs sentiments. Actuellement tout va bien avec lui* ». Extrait d'entretien (E7)

« *Quand nous sommes venus dans la salle de conseil, finalement il a dit qu'il a eu la maladie à travers moi, dans les interrogations les médecins lui ont demandé s'il avait une autre femme avant moi. Effectivement, c'était le cas et c'est après le décès de cette femme qu'il s'est marié avec moi. Les agents de santé m'ont fait savoir qu'il avait cette maladie depuis ce temps-là mais qu'il a refusé d'aller faire le traitement* ». Extrait d'entretien (E3)

« *Je ne suis plus avec mon mari et c'est à cause de cette maladie qu'il m'a abandonnée. Le jour où j'ai été déclaré séropositive au VIH, la personne qui me l'a annoncé m'a conseillé de ne pas cacher ma maladie à mon mari. J'ai fait comme elle m'avait conseillée de faire. Arrivée à la maison, je l'ai appelé sans hésiter et je lui ai annoncé ma maladie. Le lendemain, il a fait ses bagages et m'a dit qu'il voyage et*

il n'est plus revenu chez moi depuis ce jour-là ». Extrait d'entretien **(E38)**

D'après La CPS du centre dans l'entretien **(E37)** « *Chez certaines ethnies, quand la femme vient à Bamako pour faire son traitement, elle ne vient jamais seule. Peu de temps après avoir recouvert sa santé, elle retourne au village et pour revenir à Bamako afin d'avoir la nouvelle dotation en médicament, il y'a tout un tas de procédures à suivre pour avoir l'autorisation de venir : d'après elle, il faut rassembler les membres de la belle famille pour avoir un consensus et voir qui sera désigné pour l'accompagner. Ils décident sans tenir compte du rendez-vous de la malade, quand est-ce qu'elle viendra et retournera au village. Pour certains, avant qu'ils n'aient terminé avec tout ça (procédures) et venir ça trouve qu'elle est en rupture de plus d'un, deux, ou trois mois c'est ce qui est vraiment fréquent chez les SONINKES et pareil chez les PEULHS car ils sont proches en terme de coutume ».* Extrait d'entretien **(E37)**

D'après cet homme âgé de 35ans, marié, monogame, et sous ARV depuis 2011 dans l'entretien **(E78)** « *Les médecins m'ont dit d'informer ma femme, j'ai dit que je ne peux pas car ça pourrait causer notre rupture même si elle risquerait d'attraper la maladie par moi, je préfère ça que de lui informer et qu'elle en fait un scandale et m'abandonne ».*

Dans le même entretien il continue « *Je préfère qu'elle le découvre par des analyses quand elle tombera malade que de l'informer. L'année dernière (2018) on est venu faire le dépistage à Sebenikoro et l'analyse a révélé qu'elle a le VIH et je l'ai amenée ici et j'ai fait comme si je ne savais rien tout en profitant de l'occasion pour faire mes analyses afin qu'elle sache que je suis moi aussi séropositif sans lui informe directement ».*

En entendant ces discours, nous nous sommes posé les questions suivantes : Que voulait-il dire cet homme quand il nous a fait part qu'il préfère que sa femme découvre elle-même sa séropositivité quand elle tombera malade à travers les analyses que de lui informer directement? Et si la femme n'était pas la première à être

infectée dans leur couple? Même si cet homme pouvait, allait-il prendre des précautions pour protéger sa femme contre une éventuelle transmission ?

D'après cette femme, elle confirme que son mari savait qu'il était séropositif et qu'elle a eu la maladie à travers lui. Entretien (E41) « Depuis le jour où on m'a annoncé que j'étais séropositive, j'ai appelé mon mari et je lui ai informé car j'étais vraiment surprise. Mais il m'a dit qu'il n'avait rien mais j'étais sûre d'avoir eu la maladie à travers lui sinon pas ailleurs. La raison en est que je n'ai jamais eu d'autres partenaires sexuels que lui. Il m'a dit qu'il fera des analyses là-bas et m'informera du résultat. Quelques jours après, il m'appelât et me racontât qu'il n'a rien. A son retour de l'extérieur, j'ai remarqué que le médicament qu'il prenait était identique au mien. Et j'ai eu cette confirmation un jour alors qu'il était absent en fouillant dans ses affaires à son arrivé et après une longue discussion avec lui il a finalement avoué qu'il avait cette maladie il y'a longtemps mais il avait peur de me l'annoncé »

Pour d'autres femmes, qu'elles soient mariées ou pas, leur absence à la maison passe rarement inaperçue et peut réveiller des soupçons ou des questions, même si les autres ne savent pas ce qu'elles font pendant le temps d'absence. Une de ces femmes souligne dans l'entretien (E76) « Je suis ici aujourd'hui c'est parce que je dois aller m'occuper d'un malade au point G. Si je ne viens pas aujourd'hui,

arrivée là-bas, je ne pourrai pas venir car ils (les autres) me poseront beaucoup de questions pour savoir ce que je viens faire en ville. Par contre, si j'ai suffisamment de médicaments, je n'aurais qu'à me cacher et prendre mon médicament ».

6.17) Impact de la distance

Le tableau dans lequel figure les distances entre le centre de santé et la résidence des patients (**Tableau 10**) ne nous a pas permis de dire avec certitude si la distance a un impact ou pas sur l'observance du traitement car les effectifs qui se trouvent dans les classes d'intervalles de distance ne sont pas égaux. En outre, nous avons remarqué que les interruptions qui se produisent au cours du traitement n'ont pas de lien solide avec la distance. Parfois, les résultats sont même opposés aux affirmations faites par les agents de santé : *« plus un patient est loin du centre de santé, plus l'observance du traitement est difficile »*. Par exemple dans la première ligne du tableau, les patients qui habitent dans un rayon de moins d'un kilomètre du centre de prise en charge ont fait en moyenne plus de rupture (trois ruptures en moyenne) que ceux qui habitent dans un rayon de 50 à 300 km du centre de prise en charge (zéro rupture).

En faisant une comparaison entre les mêmes groupes de patients (les patients qui habitent à moins 1km du centre et les patients qui habitent entre 50 et 300 km du centre) nous avons remarqué que les patients qui habitent à moins d'un km du centre ont passé en moyenne plus de jour dans la rupture (**17310 jours**) que leurs homologues qui habitent à (50 - 300 km) du centre (**0 jour**). Ce décalage de cohérence entre les données fournies par les agents de santé et les résultats obtenus au cours des enquêtes s'explique par plusieurs raisons dont les principales sont : présence ou l'absence des moyens financiers, présence ou l'absence de moyens de déplacement, l'accessibilité de la route, position sociale (l'âge et sexe), présence ou l'absence de complice pour d'aide à l'observance, stabilité du malade (déplacement

non planifié), assiduité dans le traitement, la croyance en la guérison totale de la maladie, la méconnaissance de la maladie ou le refus

d'acceptation de la maladie en tant que maladie chronique et dont le traitement est à vie.

Après avoir posé à la CPS du centre dans l'entretien (**E 37**) la question de savoir s'il y'a un rapport entre distance (entre le centre de prise en charge et la résidence des patients) et l'observance du traitement par un patient, elle nous a répondu « **Oui** » qu'il y'a effectivement un rapport entre la non-observance du traitement et la distance et disant que « *Généralement ce sont ceux qui viennent de loin qui sont moins observant au traitement que les autres. Tels que les patients qui viennent de la Guinée Conakry, de Siguiri, de Sibyl, de Kayes.... Alors qu'au moment de leur inclusion au traitement on regarde leur provenance et leur propose les sites plus proches dont l'accès est facile et le déplacement leur couteront moins que quand ils viennent ici. Ceux qui viennent de Kayes par exemple, on leur propose KAYES, DIEMA, NIORON mais ils refusent le transfert et disent qu'ils risqueraient d'être reconnus dans ces zones là et qu'ils préfèrent rester ici et suivre leur traitement. Parmi eux, on rencontre les Soninkés et les peulhs et finalement ce sont eux qui tomberont en rupture de stocks de médicament et ils diront soit qu'ils n'ont pas eu d'argent pour venir ou qu'ils n'ont pas eu le temps. Il y'a également d'autres qui viennent de très loin et qui débutent leur traitement ici quand ils retrouvent la santé et qu'ils retournent dans leur lieu de provenance, revenir ici sera difficile pour eux, finalement ils seront classés parmi les pertes de vue et ils ne reviendront que lorsqu'ils n'ont pas d'autres choix et cela trouvera que leur maladie est très avancée. Nous serons obligés parfois de changer leur ligne thérapeutique car ça trouvera que le virus est déjà résistant au traitement qu'ils avaient* »

D'après cet homme âgé de 51 qui habite à plus de 5km du centre dans l'entretien (E18) « *Je suis tombé en rupture de plus d'un mois et c'était dû au problème d'eau, la route était inondée et je ne pouvais pas venir. Quand l'eau a diminué il y'avait également le problème de transport car nous venons à moto et je n'avais pas d'argent pour acheter le carburant* »

6.18) Différentes causes de non-observance du traitement et quelques commentaires sur ces causes

Pour aider à comprendre les situations de non-observance du traitement, de nombreuses études empiriques, pour l'essentiel anglo-saxonnes, se sont efforcées d'expliquer les déterminants supposés de ces conduites et plus de 200 variables ont ainsi été associées à l'observance. Les tendances les mieux reconnues sont les suivantes. [11]

- La non-observance apparaît beaucoup plus souvent pour les traitements préventifs que pour les traitements curatifs ;
- l'observance est moins bonne pour le traitement des pathologies chroniques que pour le soin de pathologies en phase aiguë. Plus généralement : l'adhésion thérapeutique varie avec la durée du traitement (les thérapies longues conduisant à des taux d'observance plus faibles mais on peut avoir un déclin de l'observance même après 10 jours) ;
- l'observance est plus faible pour les situations caractérisées comme « asymptomatiques » que pour les situations « symptomatiques », et diminue avec l'apparition des effets dits "secondaires" associés à la prise de médicaments ;

- la non-observance augmente avec le nombre de médicaments et la complexité de la tâche demandée au patient (d'où l'effort entrepris par tous les laboratoires pharmaceutiques pour parvenir au "dosage journalier unique" du médicament dès que possible) ;
- Un entourage qui apporte un soutien social au patient renforce généralement l'adhésion thérapeutique mais certains contextes familiaux (comme la stigmatisation, les disputes familiales, les problèmes financières ...) peuvent entraîner des conséquences psychopathologiques contradictoires avec le suivi médical ;
- La forme et la qualité de la relation et de la communication médecin-malade influencent grandement le suivi d'un traitement ;

6.18.1) Rupture du traitement dûe aux voyages

Les ruptures qui sont observées à partir de 6^{ème} mois sont généralement dues aux négligences du traitement au profit des occupations quotidiennes ou occasionnelles et aux voyages (pour rendre visite à un parent malade ou pour s'occuper de lui (elle), partir pour une funérailles).

D'après la femme soninké dans l'entretien (E3) « *J'étais allé voir ma maman à Kayes qui était souffrante et hospitalisée, j'ai fait près de deux mois là-bas sans prendre le médicament et Je ne pouvais pas retourner à Bamako car chez les SONINKES les choses ne sont pas faciles et si tu ne fais pas attention, retourner à Bamako alors que ta maman est malade, on dira (le autres) que tu as abandonné ta mère étant dans la souffrance, donc j'étais obligé de rester avec elle jusqu'à son décès et c'est ce qui a fait que je ne suis pas venu chercher mon médicament sinon, je n'abandonne jamais le traitement* ».

D'après la Dogon dans l'entretien (E38) « *Je suis une fois rentré au village pour suivre ma grande mère qui était souffrante, j'avais prévu de ne faire qu'un mois là-bas mais comme il n'y avait personne auprès d'elle, donc j'ai été obligée de rester là-bas jusqu'à son décès. J'ai fait près de 3mois là-bas sans prendre le médicament* ».

D'après cette jeune femme dans l'entretien (E66) « *Oui, j'ai abandonné le médicament un moment c'est quand je suis allée chez un parent à KAYES qui réside dans un camp (militaire). Là-bas, quand mon stock de médicaments est fini, je ne connaissais personne à qui je pouvais m'adresser et je ne pouvais pas sortir non plus pour chercher un endroit où je pouvais avoir le médicament, donc je suis restée ainsi sans prendre le médicament, jusqu'à mon retour à Bamako* » ;

Pour les hommes ou les femmes qui mènent des activités, c'est souvent le travail qui entrave leur observance comme les chauffeurs voyageurs, et d'autres travailleurs qui sont parfois tellement absorbés par le travail, qu'ils oublient souvent de prendre leurs médicaments ou ne respectent pas les heures de prise.

6.18.2) L'abandon du traitement lié au manque de motivation dans la vie

Un phénomène inhabituel fut signalé par le PH du centre : c'est la prise soudaine de décision d'une personne d'abandonner le traitement et de ne plus vouloir prendre le médicament. Cette prise de décision survient généralement quand la personne dure sur le traitement et le moment varie selon les individus. Le fait de prendre le médicament jour après jour pour "rester en bonne santé " deviendra une lourde tâche à accomplir et un fardeau à soulever. Finalement, il (elle) cédera et prendra un jour la résolution de ne plus vouloir prendre le médicament. Elle se manifeste généralement chez des patient(e)s qui

manquent de stimulus dans leur vie quotidienne qui leur donneront encore plus de courage de vouloir continuer à vivre et de rester en bonne santé. **La prise en charge psychologique doit être renforcée chez ces individus et l'introduction d'autres activités stimulatrices est primordiale pour qu'ils (elles) retrouvent l'envie de vivre et de rester en bonne santé.**

Un PH du centre relaté une partie de l'histoire d'une femme dans l'entretien (E33) en disant que « *L'autre jour une femme que je connais m'a appelé au téléphone et m'a dit qu'elle veut m'informer de quelque chose avant de le faire. Elle m'a dit que ce n'est pas la peine d'essayer de la dissuader car elle a murement réfléchi et qu'elle a pris tout son temps avant de m'informer. Alors j'ai demandé de quoi s'agit-il. Elle m'a répondu qu'elle veut arrêter de prendre les ARV et que la raison en était qu'elle n'en veut plus. Je voulais avoir plus d'explications mais elle semblait ne pas en avoir qui justifierai en réalité une telle décision. J'ai appelé sa maman pour qu'elle essaye de la convaincre de ne pas le faire mais elle aussi elle n'a pas réussi à faire cela. Elle est sans traitement depuis ce jour-là jusqu'à aujourd'hui* ».

6.18.3) La sensation de bien-être et l'abandon du traitement

Au cours de notre enquête, nous avons remarqué qu'aucun(e) patient(e) n'a été en rupture avant le 15^{ème} jour de son traitement (**voir tableau 10**). Cela s'explique par le fait qu'au début du traitement les patients (es) qui étaient dans un état de santé très altéré s'intéressent plus au traitement afin de vite recouvrer leur santé. Chez d'autres, c'est la peur de la maladie et l'envie de se débarrasser vite de cette maladie qualifiée de mauvaise réputation. Ce fait est signalé par la CPS du centre a souligné dans l'entretien (E 37) que « *Pour être sûr*

qu'une personne est observant ou pas à son traitement, il faut l'évaluer au-delà de 6 mois car la plupart des patients(es) suivent correctement leur traitement dans les 6 mois premiers de leur inclusion. Cela trouve qu'ils (elle) étaient fatigués par la maladie et qu'ils (elle) veulent vite retrouver leur santé. Il y'en a même d'autres qui doublent la dose du médicament pour vite retrouver leur santé. Et à partir de 6 mois déjà et dès qu'ils s'aperçoivent qu'ils ont retrouvé leur santé et que leur état généra est redevenu normale, qu'ils ont gagné de poids, c'est en ce moment que nous observerons chez eux (elles) la non-observance au traitement pouvant être dû aux oublis. Ils prennent le médicament un jour et le laisse un autre ».

Mais le cas contraire peut être observé chez certains patients et ce sont généralement ceux qui laissent le médicament à cause des effets secondaires.

C'est le cas de cette jeune dame âgée de 27 ans qui à affirme dans entretien (E73) « *Je suis sous ARV depuis 2008, j'avais abandonné le traitement pendant deux ans, la raison en était que quand je prenais le médicament, ça me donnait des nausées, le corps chaud et des courbatures. C'est pour cette raison que j'avais abandonné ».*

Quant à la question **“Le fait d'abandonner le traitement n'at-il pas eu de répercussion négative sur votre santé ?”**. Elle nous a répondu ceci « *Non, je n'ai rien eu comme conséquence suite à l'abandon du traitement, au contraire c'est quand j'ai abandonné le traitement que j'ai eu du soulagement car tous les effets secondaires précités avaient disparu »*. Et à la question **“Pourquoi êtes-vous revenu dans le centre ?** Elle nous a répondu « *Je suis revenue c'est parce que c'est ma maman qui m'a dit de venir »*.

Dans le cas précis de cette jeune femme, deux phénomènes ont contribué à l'abandon du traitement. Le premier est l'absence de

manifestation de la maladie avant son inclusion au traitement et après l'abandon du traitement. Le second est la présence des effets secondaires dus au médicament. Finalement elle se demande si ce n'est pas les ARV qui la rendaient malade au lieu de la soigner « *Non, je n'ai rien eu comme conséquence suite à l'abandon du traitement, au contraire c'est quand j'ai abandonné le traitement que j'ai eu du soulagement car tous les effets secondaires précités avaient disparu* ».

Les ruptures de l'administration d'ARV qui se produisent entre le premier et sixième mois du traitement et les cas l'abandon du traitement ou de perte de vue sont observés chez les patients dont le traitement avait réussi au début suite à une prise en charge adéquate par les ARV et d'autres médicaments associés pour le traitement des maladies opportunistes causées par le virus du SIDA; pour d'autres patients, admettre qu'ils ont effectivement le VIH et qu'il n'y a pas au jour où nous sommes une possibilité de guérison totale de la maladie et qu'ils sont obligés de prendre le médicament jusqu'à la fin de leur vie leur semble être inadmissibles.

Ces cas sont signalés par l'APH du centre qui nous a expliqué ceci dans l'entretien (E27) « *On n'a vu chez certaines personnes, dès qu'ils commencent à aller mieux, ils abandonnent le traitement et ils nous disent qu'il n'existe pas de maladie qui ne peut-être guérie définitivement à forte raison de continuer à prendre le médicament jusqu'à la fin de sa vie, ils disent qu'ils sont guéris et qu'ils ne prendront plus le médicament. Certaines ethnies comme les malinkés te le disent clairement qu'ils ont laissé le médicament car ils sont totalement guéris* ».

Alors que dans la physiopathologie de l'infection par VIH, il a été démontré que le virus du SIDA une fois entré dans l'organisme s'attaque aux cellules immunitaires (plus précisément aux cellules qui

possèdent le récepteur CD4 et le corécepteur CCR5 sur leur membrane externe) et les signes cliniques de la maladie ne commencent à apparaître que lors qu'un grand nombre de ces cellules sont détruites par les virus. Dans le cas où les virus n'ont pas causé assez de dommages dans le système immunitaire de l'organisme infecté ou chez d'autres patients ayant déjà surmontés ces déficits immunitaires suite à une prise en charge adéquaté par les ARV ; les ruptures occasionnelles qui se produisent au cours du traitement n'ont généralement pas de répercussions immédiates et visibles sur la qualité de leur santé « *J'ai fait près de 3mois dans mon village sans prendre le médicament et quand je suis revenu ma charge virale était très élevée mais je n'avais aucune manifestation de la maladie* ». Entretien (E38). Mais derrière cette sensation du bien-être se cache d'autre phénomène ; celui de la réplication virale voir même une possibilité d'apparition des virus résistant aux ARV et qui peut être l'une des causes sous-jacentes d'échec thérapeutique voir même cause inévitable du décès de certains patients. « *Après ils ont constaté que ma charge virale ne s'abaissait pas, ils ont finalement changé le traitement et ils m'ont donné un autre médicament qui marche très bien actuellement* ». (Au cours du même entretien)

6.18.4) Le dévoilement de la maladie et les sentiments associés

En général, la séropositivité d'une personne vivant avec le VIH est connue suivant des circonstances comme les consultations prénatales (pour les femmes enceintes), les campagnes de dépistage volontaire, lors du don de sang. Dans tous ces cas, nous avons remarqué qu'il y'a des facteurs communs déterminant comme l'absence de tous signes cliniques liés à la maladie ou le déni de la maladie même si certains signes cliniques sont présents chez la personne.

Un de nos répondants affirme dans l'entretien (E19) « *En réalité je ne croyais pas que j'avais cette maladie, j'ai remarqué cas même que je tombais fréquemment malade. Je viens cas même prendre le médicament et je l'utilise comme ils me l'ont indiqué mais il n'y a pas d'amélioration et les maladies n'ont pas cessé jusqu'à présent. Je pesais 108 kg et aujourd'hui je ne pèse que 64kg je n'ai rien compris ; je ne sais pas si c'est le médicament qui cause ma perte de poids ou elle est causée par la maladie elle-même je ne comprends même plus ce qui m'arrive car mon état de santé est toujours le même. Je n'ai senti ni amélioration ni régression même là où nous sommes je ne crois pas à ma maladie* ».

La P.S du centre nous a signalé cela quand nous lui avons posé la question dans l'entretien (E36) pour savoir si la non-observance au traitement est liée au déni de la maladie en disant que « *Oui y'en a qui ne croient pas à leur séropositivité au VIH. La femme qui est venue ce matin quand j'étais en train de prendre les informations sur elle pour son inclusion, elle disait qu'elle me donne ces informations par politesse si non qu'elle sait qu'elle n'a pas le VIH. Elle est venue ici car elle ne se sentait pas bien et elle avait une déformation au niveau de sa mâchoire, on lui a donné presque toutes les analyses à faire et toutes ces analyses étaient négatives. C'est après tout ça qu'elle a fait le dépistage du VIH et le résultat fut positif. Elle dit que c'est du mensonge* ».

L'homme malinké de 35ans nous a déclaré dans l'entretien (E78) « *On ne peut croire à cette maladie que lors qu'elle nous affaiblit et qu'on n'a pas d'autres alternatives que ce traitement. Ça trouve qu'on a tout essayé en ce moment, quand on dira à la personne qu'elle a cette maladie, elle le croira. Par contre quand on dit à quelqu'un qu'il a le VIH, alors qu'il ne perçoit aucun signe de la maladie en lui, il te dira que c'est faux et refusera d'être mis sous*

ARV. J'ai été mis sous ARV depuis 2011 peu de temps après j'ai abandonné le traitement car je n'y croyais pas. Je suis parti à KAYES peu de temps après je suis revenu, prendre le médicament. J'ai abandonné une deuxième fois. C'est à mon retour à Kayes que j'ai eu la tuberculose. C'est dès lors que j'ai vu que c'était vraiment sérieux et je me suis sérieusement intéressé au traitement ».

6.19) Accompagnement, contrôle et suivie des personnes vivant avec le VIH

6.19.1) Echanges d'expériences entre patients au sujet de l'observance

Au cours des entretiens, nous avons recueilli le témoignage d'une femme âgée de 39 ans qui disait qu'elle a reçu de précieux conseils de la part d'une autre patiente et que ces conseils l'ont aidé à mieux supporter son statut virologique et à suivre correctement son traitement : *« J'ai reçu beaucoup de conseil de la part des médecins et des conseillers mais malgré tout ça, je ne parvenais pas à digérer la nouvelle jusqu'à un jour où je suis tombé sur une autre malade ici c'était une jeune femme qui a posé plusieurs questions :*

Q : Etes-vous marié madame ?

R : Non lui répondis-je.

Q : Avez-vous des enfants ?

R : J'ai dit non.

Q : Vous êtes chez qui ? répliquât-elle

R : Je suis avec mes sœurs, si elles l'apprennent elles mourront de chagrin (djiguilatiguèbè u faga) on est seuls et nos parents sont décédés

Q : Ne dit rien à tes sœurs : répliquât-elle, cache ton médicament et tu peux même chercher une autre boîte de médicament et remplacer celle-là, jette tout ce qui leur permettront de connaître ta maladie, cache le dans ton sac ou dans ton armoire. Moi qui suis là, c'est ma maman et un chauffeur de taxi qui m'a amenée ici qui sont au courant. La maladie m'avait beaucoup affaiblie. A part ces deux, personne d'autre n'est au courant de ma maladie et c'est ce même chauffeur de taxi qui m'amenait ici et me ramenait à chaque fois que je devais venir et que je ne pouvais pas faire grande chose par moi-même. Maintenant, je suis autonome. Mes parents sont des personnes très connus mais c'est seule ma maman qui le sait dans ma famille et le chauffeur de taxi qui m'amenait. Si tu as besoin des conseils vient me voir et je te donnerai des conseils ; fait comme si de rien n'était et ne montre à personne que tu as cette maladie car il y'a beaucoup de personnes que tu vois se promener à longueur de la journée, ils ont cette maladie mais peu de personnes le savent. Elles (ils) ignorent leur statut virologique jusqu'au jour où elles (ils) feront le dépistage, mais je vais te dire une chose, ne devient jamais une malade égoïste après avoir su que tu as cette maladie car il y'en a parmi les personnes infectées ceux qui deviennent des dévergondés et ils ne deviennent ainsi qu'après avoir eu connaissance de leur séropositivité et c'est dans le seul but de le transmettre aux autres. Retient bien ce conseil, ne contamine jamais les autres, prends ton médicament comme il faut, s'ils te disent de le prendre à 8h fait le, si c'est à 20H, il faut le faire si c'est au couché, tu le fais exactement comme ils te disent de faire tout ira bien ».

6.19.2) Les indicateurs de la no-observance au traitement

Les indicateurs généralement utilisés par les acteurs pour déceler l'observance ou la non-observance du traitement chez un(e) patient(e) sont : **le contrôle de routine lors de la consultation, le décompte du reste des comprimés, la comparaison des taux de CD4, la réalisation de la charge virale, et le contrôle de résistance du virus aux ARV.**

Contrôle de routine : il s'agit d'examiner l'état général du patient et de voir s'il n'y a pas de plainte, de contrôler le poids..... et de comparer les résultats aux précédents afin de voir si l'état de santé du patient s'améliore ou au contraire régresse.

Le taux de CD4 et la charge virale sont des indicateurs les plus fiables dans le contrôle de l'observance car il est démontré qu'au bout de 6 mois de traitement, la charge virale devient indétectable si et seulement si les molécules utilisées sont efficaces et que l'observance est bonne.

Quant au **contrôle de résistance**, il est utilisé après une longue rupture d'administration de l'ARV ou chez un patient ou une patiente ayant une charge virale persistante après 6 mois de traitement pour déterminer s'il (elle) n'est pas en échec thérapeutique. Dans les normes et protocoles de prise en charge ARV [4] les indications concernant une charge virale élevée et persistante chez un(e) patient(e) sous antirétroviraux sont les suivantes :

Si la CV (Charge Virale) plasmatique est supérieur ou égale à 1000copies/ml,

- Vérifier et renforcer l'observance ;
- Contrôler la CV trois mois plus tard.

Si la CV revient inférieur à 1000copies /ml, maintenir le traitement de ligne concerné.

Si la CV reste supérieure à 1000copies/ml, modifier le traitement dès que possible et passer en une à la ligne (en 2 au cas où le (la) patient(e) était sur 1 et en 3 au cas où il (elle) était sur 2).

Pour ceux ou celles qui ont déjà reçu un traitement de (1^{ère} ligne ou 2^{ème} ligne) dans le passé mais l'ont interrompu peuvent se présenter dans les structures de santé.

Le patient poursuivra son ancien traitement et un bilan sera demandé. Son traitement sera adapté en fonction des résultats de son bilan.

6.19.3) Détermination de la date probable d'épuisement du stock

La date de la fin probable du médicament est précisée par le pharmacien lors de la délivrance d'ARV et elle est déterminée en tenant compte du nombre de comprimés qui se trouve dans une boîte de médicament à délivrer (entre 30 et 60 comprimés), le restant de comprimés que le(la) patient(e) a amené (e)s le jour de son rendez-vous, le nombre de jours qui se trouve dans le mois du rendez-vous prochain, le nombre de comprimés à prendre et sa fréquence d'administration dans une journée. Par exemple pour un patient X qui vient à son rendez-vous dans le cadre du renouvellement de son ordonnance, si nous prenons la date du

2 décembre 2018 comme la date à laquelle ce patient X est venue pour le renouvellement de son stock de médicament la base de calcul sera,

3 comprimés comme nombre de comprimés restant à l'issue du rendez-vous précédent

30 comprises : comme le nombre de comprimés qui se trouve dans la nouvelle boîte de médicament que le patient X doit recevoir et avec une posologie habituelle d'1 comprimé chaque nuit

La première chose à savoir est que la nouvelle boîte sera ouverte et entamée le 5 décembre.

En tenant compte du reste de l'ancien stock de comprimés issu du rendez-vous précédent qui doit finir le 4 décembre et la nouvelle boîte de stock doit finir normalement le 4 janvier, si le médicament est pris quotidiennement (car le mois de décembre compte 31 jours). Si le mois

concerné comptait 30 jours, la fin probable du médicament allait tomber sur le 5^{ème} jour du mois suivant.

6.19.4) défaillance du contrôle d'observance par la méthode de décompte du reste des comprimés.

La défaillance de cette méthode de suivi d'observance est observée chez des patients dont la rupture passe inaperçue car ils viennent normalement à leur rendez-vous avec un nombre restant de comprimés qui colle bien avec la date de la fin probable de médicament. Comment font t'ils donc pour que les deux données se concordent alors qu'ils (elles) ne prennent pas correctement leur traitement?

La réponse à cette question est la suivante : c'est parce que ces patient(e)s ont su maîtriser le calcul qui permet aux agents de santé de déterminer la date de la fin probable du stock de médicament d'un patient et avant de venir dans le centre, ils comptent le reste de leurs comprimés et enlèvent les comprimés excédentaires pour le faire correspondre à la date de la fin probable de médicament. Le PH du centre souligne à ce sujet dans l'entretien (E33) « *Au paravent, il y avait des patients qui venaient normalement à leur rendez-vous et leur observance était apparemment bonne mais après leur décès, on a découvert des comprimés chez eux qui pouvaient correspondre à plus d'une année de prise. C'est après leur décès qu'on l'a su sans quoi, on n'avait aucun moyen de le savoir car nous ne sommes chez personne pour savoir s'ils (elles) prennent effectivement le médicament ou pas* ».

6.19.5) Le club d'observance comme solution

Lorsqu'ils constatent qu'un patient est en rupture de quelques jours (de 1 à 3 jours) ou qu'ils constatent une altération de l'état général d'un patient, ils le prennent en entretien individuel et cherchent à connaître la cause du problème et ensemble ils chercheront une solution. Ils font cette activité chaque jour dans le centre. Si le problème est grave et qu'il mérite d'être examiné minutieusement, ils prennent la personne en club d'observance qui est une activité au cours de laquelle la parole est donnée à chaque patient pour qu'il partage son problème avec les autres et les différentes solutions seront proposées et les plus appropriées seront adoptées.

7) Discussion et Commentaires

Notre étude était une étude transversale descriptive (quantitative et qualitative) qui s'intéressait aux personnes vivant avec le VIH tous sexes confondus et dont l'âge étaient compris entre 12 ans et 58 ans et ayant eu connaissance de leur séropositivité et qui sont suivis dans le CSRéf de la commune IV du district de Bamako. Les dimensions étudiées étaient "l'ensemble des facteurs sociaux, économiques, démographiques et psychologiques pouvant favoriser ou au contraire entraver une bonne observance thérapeutique". Pour atteindre cet objectif, nous avons eu recours à deux guides d'entretiens dont l'un a été adressé aux agents de santé et l'autre aux patients.

A la fin de notre étude, nous avons pu interroger au total 78 personnes dont 73 patients et 5 agents de santé (les 5 agents de santé ont été introduit dans notre dans le but de pouvoir faire un croisement entre les données fournies par ces derniers et celle fournies par les patients). Donc notre étude s'est focalisée uniquement sur les personnes vivant avec le VIH.

Sur les 73 personnes interrogées, 80,2% étaient de sexe féminin et 19,2% du sexe masculin. Soit un ratio de 4 en faveur du nombre de patients de sexe féminin. Cette prédominance féminine a aussi été retrouvée dans l'étude **Bougoudogo N.** [12] qui avaient trouvé respectivement 76% de patients sexe féminin et 24% de patients sexe masculin.

Ce constat de prédominance du genre féminine dans notre échantillon pourrait être dû aux caractères sociodémographiques de la population malienne et aux facteurs de transmission de la maladie.

Les tranches d'âge les plus fréquentes étaient comprises entre 30 et 40 ans avec une proportion de 38,356%

7.1) Statut matrimonial

Sur les 59 femmes interrogées, 34 femmes étaient mariées soit 57,62%. Ce résultat est inférieur à celui de **GARBA F** [13], **Diamoutene** [14] et **Bagayoko** [15] qui ont trouvé respectivement 80,89%, 62% et 79,9%.

66,66% des femmes mariées ont signalé avoir informé leurs maris de leur statut virologique. Ce résultat est proche à celui de **GARBA F** [13] qui a trouvé 67.41%.

33,33% d'entre elles n'ont pas informé leurs maris de leur statut virologique et celui de **GARBA F** a été 32.58%

En ce qui concerne l'impact du mariage sur l'observance thérapeutique, chez les hommes, aucun problème n'a été signalé. Par contre chez les femmes, les avis sont divergents. Certaines femmes ont signalé que leurs maris les aident dans le suivi dans le traitement et d'autres ont affirmé le contraire mais les agents de la santé ont

affirmé que l'inobservance thérapeutique est beaucoup plus fréquente chez les femmes mariées n'ayant pas informées leurs maris de leur statut virologique. Ce même constat a été fait dans l'étude de **Bougoudogo N en 2015**[12]. Ce refus d'informer leurs maris de leurs séropositivités est dû à la peur de la stigmatisation, du rejet et du divorce.

7.2) Profession

La plupart des femmes interrogées étaient des ménagères avec un pourcentage de 49% par rapport à l'effectif des femmes interrogées. Ce résultat est inférieur à ceux de **Boite. R** [12] et **GARBA F** [15], qui avaient trouvé respectivement 52,44% et (60.67%) des ménagères. Ceci s'explique par le fait que la grande majorité des femmes dans

notre pays sont des ménagères et font généralement peu d'activités en dehors des tâches ménagères. Cette absence d'activité génératrice des revenus en vue d'une autonomie financière pourrait avoir des retombées négatives sur une bonne observance thérapeutique.

7.3) Niveau d'instruction

Sur les 57 femmes interrogées, **63,16% n'étaient pas scolarisées**, et **3,51% du niveau supérieur**.

Et sur les 16 hommes interrogés, **62% n'étaient scolarisés** et 12,5% de niveau supérieur. Ces différents résultats nous démontrent que le taux de scolarisation est bas et chez le sexe masculin et chez le sexe féminin (respectivement 63,16% et 62%). Peu d'entre eux atteignent le niveau supérieur et ce taux est plus élevé chez les enquêtés de sexe masculin (12,5%) que chez le sexe féminin (3,51%).

Le problème dans l'observance thérapeutique chez les patients n'ayant pas été à l'école est le loupage du rendez-vous aux heures de prise de médicament et le bas niveau de compréhension sur la maladie.

Distance entre le centre de prise en charge et la résidence des patients.

La plupart des patients interrogés lors de notre étude habitent dans un rayon de 1-5km (30,14%) suivi de ceux qui habitent entre 10-20km (23,29%). Et ceux qui habitent à moins d'un 1km se trouvent en troisième position avec un pourcentage de 21,92%. Ce décalage pourrait être dû à la peur du dévoilement de leur séropositivité lorsqu'ils sont suivis dans un site proche de leur résidence. La plupart des patient refusent d'être suivi dans un site proche de leur résidence.

7.4) Les motifs de justification de rupture

Les motifs évoqués par des patients au cours de notre enquête pour justifier la rupture de leurs traitements sont : les voyages, les maladies, les oublis, manque de transport, la peur des effets secondaires du médicament, la perte de l'ordonnance, non partage de son statut virologique, manque de motivation pour le traitement, le jeûne du ramadan, la grève des professionnels de la santé, difficulté de retrouver le centre, difficultés d'avaler le médicament, traitement traditionnel contre l'envoutement, manque de volonté pour poursuivre le traitement dû à la non croyance de sa séropositivité, non accessibilité de la route (suite à une inondation), avoir eu honte de venir chercher son médicament (car il avait promis qu'il ne serait plus jamais en rupture de stock).

8) Conclusion

A la lumière de toutes les informations récoltées au cours de notre enquête, nous pouvons en déduire que malgré l'efforts conjugué des acteurs, la non-observance au traitement par des personnes sous ARV continue toujours à être un obstacle dans les processus d'éradication du VIH/SIDA dans notre société.

Quels que soient le sexe, l'âge, la position sociale, le niveau d'instruction un patient est avant tout un être humain et chaque humain mérite l'attention des autres dans la résolution de ses problèmes. Certains d'entre eux (les patients) se sont cachés à leurs frères et sœurs, d'autres à leurs parents, d'autres à leurs maris ou femmes pour se confier aux professionnels de la santé! Les recherches à venir doivent questionner davantage les pratiques des agents et des soignants pour trouver les moyens les plus appropriés pouvant aider à améliorer la qualité de la relation thérapeutique.

9) Recommandations

Comme tout travail de soins, la prise en charge du VIH n'est pas sans difficultés et elle mérite d'être étudiée pour l'amélioration des conditions de travail des acteurs exerçant dans ce domaine et pour une prise en charge adéquate. A l'issue de notre travail, nous formulons les recommandations suivantes :

9.1) Aux autorités sanitaires

-Donner des primes supplémentaires aux travailleurs intervenant dans le prise en charge des PVVIH en guise de reconnaissance des services rendus.

-Crée un système informations accessible pour tous les sites de prise en charge pour une gestion plus facile des perdus de vu.

-Améliorer la prise en charge psychologique en recrutant d'avantage des psychologues ou dans le cas échéant donner des cours de formation en psychologie et en anthropologie aux agents de santé.

9.2) Aux autorités législatives

-Aider les agents de santé pour leur permettre de pouvoir informer les adolescents sur leur statut virologique en cas de risques d'échec thérapeutique et de risques de transmission de la maladie.

-Mettre en place une loi permettant aux femmes de faire leur prise en charge en toute liberté et sans contrainte.

-Prendre des mesures pour sanctionner les auteurs des cas de transmission volontaire de la maladie.

10) Références bibliographies

- 1- ONUSIDA 2016-2017."Fiche d'information journée mondiale de lutte contre le SIDA Statistique mondiale sur le VIH"
- 2- EDSM V: 2012-2013. "Enquête Démographie et Santé au Mali"
- 3- ARCAD SIDA 2016-2017. " Rapport activités"
- 4-Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique/C ellule de coordination du Comité Sectoriel de Lutte contre le Sida (CSLS/MSHP) 2016. *Normes et protocoles de prise en charge antirétrovirale du VIH et du SIDA dernière édition.*
- 5- Laurence RENAULT., Paris, Flammarion, 2000. *René Descartes Discours de la méthode (1637).*
- 6- ARMAND A; ARSAC P; BOSCHETTI E; BOYER L; CERTAIN A; DO L; JACOMET C; LANGLOIS J; LAURANDIN B; MAAREK R; MUZARD A; PUGLIESE-WEHRLLEN S; TROUT H. "Rôles et implications du pharmacien d'officine dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH en 2016"p 94-104
- 7-JACOMET C ; LANGLOIS J ; ARSAC P ; ZUCMAN D ; BILLAUD E ; BOSCHETTI E ; TROUT H ; LAURANDIN B ; MAAREK R ; RAYMOND I ; CHEDORGE D; CERTAIN A ; COBAN D ; LAMBERT C ; PINEAU S. "La personne vivant avec le VIH et le pharmacien"
- 8-www.google.com. Définition de l'observance thérapeutique, et de perte de vu dans la prise en charge de maladies chroniques selon l'Organisation mondiale de la santé (l'OMS).

9-P A. "Utilisation de l'analyse de contenu dans une recherche en éducation musicale" p23.

10-E B. "méthodes d'élaboration d'un guide d'entretien pdf "

11-Jan., Becker., Morris., Schulz. "NATURES-SCIENCES - SOCIETES. "Déterminations et régularités des comportements de non-observance" p.232

12-Bougoudogo N 2015. *Etude des facteurs liés à l'échec thérapeutique des personnes vivant avec le VIH a l'USAC de la Commune I de BAMAKO. Thèse FMOS 15M168.*

13-Garba F 2008. *Evaluation de l'observance aux traitements antirétroviraux chez la femme enceinte a l'Unité de Soins, d'Accompagnement et de Conseils du centre de sante de référence de la Commune V (USAC CV) BAMAKO. Thèse FAPH 08P45.*

14-Diamouténe A 2006. *Evaluation de l'observance du traitement ARV au centre hospitalier universitaire du point G. Thèse FAPH. N°06-p-47*

15-Bagayoko A 2004. *Prise en charge des femmes enceintes infectées par le VIH dans le service de gynécologie obstétrique de l'hôpital Gabriel Touré à propos de 72 cas. Thèse FMOS. N°04-M-60*

16-Boite R 2006. *Problématique de l'utilisation des services de prévention de la TME du VIH/SIDA dans le service de gynécologie obstétrique du CSRef CV du district de bamako. Thèse FMOS. N° 06 M 330*

11) Fiche signalétique

Débarrassé complètement l'humanité du VIH ! l'un des grands engagements que la communauté scientifique s'est donné comme objectif. Mais cet objectif tarde toujours à se concrétiser faute de la présence d'innombrables problèmes dont l'inobservance thérapeutique occupe une place non négligeable. Les lecteurs seront sûrement d'accord avec moi que le comportement d'un individu et plus particulièrement un patient est parfois le plus difficile à cerner et qu'un patient ne peut être assimilable à un simple récepteur des molécules dont il faut débarrasser d'un mal. Il est fait d'émotions et il a des valeurs propres à lui qu'il faut préserver mais également des faiblesses qui doivent être prise en compte. C'est en tenant compte de l'ensemble de ces éléments, associés au traitement ARV qui constituent un tout pour une prise en charge efficace et sans faillite.

Le présent document a été élaboré dans un but bien précis : aider à mieux comprendre les phénomènes de l'inobservance thérapeutique et proposer quelques solutions plus pratiques pour y remédier.

Ce document est le fruit d'une étude qualitative réalisée (entre 1^{er} octobre et 30 novembre 2018) au Mali plus précisément dans le centre de santé de référence de la commune IV du district de Bamako l'étude a été menée sur 73 patients dont 14 hommes et 59 femmes. Il est composé de 4 (quatre) parties : la première partie est la revue de la littérature qui relate la situation du VIH dans le monde et au Mali. Elle parle également sur les mobilisations que le gouvernement malien et les structures non gouvernementales ont entrepris pour y faire face. La première partie se termine par une introduction du sujet qui nous rappellera de la pertinence du problème posée qui est l'inobservance thérapeutique.

La deuxième partie nous rappelle les objectifs (général et spécifiques) que nous nous sommes fixés avant de commencer l'étude. Elle parcourt également les méthodes employées et les difficultés rencontrées au cours de l'étude.

La troisième partie nous expose les résultats obtenus et l'impact de certains facteurs psycho-sociaux et économiques sur l'observance du traitement.

Dans la quatrième partie sera commenté les différents propos recueillis au cours des entretiens.

A la fin de la quatrième partie, une conclusion sera tirée et quelques recommandations seront formulées.

Material Safety Data Sheet

Completely rid humanity of HIV! One of the greatest commitment that the scientific community has set for itself. But this objective is still slow to materialize for lack of the presence of innumerable problems whose therapeutic non-compliance occupies a significant place. Readers will surely agree with me that the behavior of an individual and more particularly a patient is sometimes the most difficult to define and that a patient cannot be assimilated to a simple receptor for molecules which must be rid of a wrong. It is made of emotions and it has its own values that must be preserved but also weaknesses that must be taken into account. This is taking into account all of these elements, combined with ARV treatment, which constitute a whole for effective management without bankruptcy.

This document has been developed for a specific purpose: to help better understand the phenomena of therapeutic non-compliance and proposed some more practical solutions to remedy it.

This document is the result of a qualitative study carried out (between October 1 and November 30, 2018) in Mali more precisely in the reference health center of the commune IV of the district of Bamako the study was carried out on 73 patients including 14 men and 59 women. It is made up of 4 (four) parts: the first part is the review of the literature which relates the situation of HIV in the world and in Mali. She also talks about the mobilizations that the Malian government and non-governmental structures have undertaken to face them. The first part ends with an introduction to the subject which will remind us of the relevance of the problem posed which is therapeutic non-compliance.

The second part reminds us of the objectives (general and specific) that we set ourselves before starting the study. It also covers the methods used and the difficulties encountered during the study.

In the third part, the results obtained and the impact of certain psycho-social and economic factors on treatment compliance are presented. We also made a few comments on the various comments gathered during the interviews. And before formulating the recommendations we concluded the subject.

Annexes

12) Annexes

Annexe n°1

Guide d'entretien destiné aux patients

Je m'appelle monsieur Koné Djibril

Je suis en train de mener des recherches dans le cadre d'une thèse dont l'objectif est de chercher à comprendre les facteurs liés à l'observance ou à la non observance des traitements et aider ainsi les acteurs intervenant dans ce domaine à mieux cerner les problèmes de non observance thérapeutique des patients sous antirétroviraux. Le présent guide d'entretien a été élaboré dans le cadre de ce travail. Il est destiné aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et a pour objectif de déterminer les différentes causes pouvant entraîner la non observance ou l'observance du traitement lors de prise en charge du VIH.

Je voudrais vous rassurer dores et déjà que toutes les informations que vous allez fournir au cours de ces échanges feront l'objet d'un traitement confidentiel. C'est pourquoi je ne vais pas demander votre nom ni votre prénom. Je tiens également à vous faire savoir que vous avez le droit d'accepter ou de refuser l'entretien et que vous pouvez aussi suspendre votre participation à tout moment. Ce retrait n'entraînera aucune conséquence pour vous ni pour votre famille.

L'entretien durera quelques dizaines de minutes et je vous informe que je vais l'enregistrer avec un dictaphone si vous êtes d'accord. Je vais vous remettre une fiche de consentement libre et éclairé. Après l'avoir lu, si vous êtes prêts à participer à cette enquête, veuillez apposer votre signature ou votre empreinte digitale à la place indiquée pour cela.

NUMERO DU PARTICIPANT : ...

Sexe : Masculin /..... / Féminin / /

Age :

Ethnie : ...

Résidence : ...

Profession : ...

Statut matrimoniale ?

Marié /..... / célibataire /..... / Veuf
(veuve), divorcé/..... /

Polygame /..... / Monogame/...../

Ligne thérapeutique :.....

Dernière charge virale :

Taux de CD4 :

1) Depuis combien de temps êtes-vous sous traitement ARV.....

3) A quelles fréquences ?

4) Est-ce que votre conjoint(e) est au courant de votre statut sérologique ?

Oui /..... / Non /..... /

5) Avez-vous rencontrés des difficultés au début de votre mise sous traitement ARV

6) Quelle genre de difficulté avez-vous rencontré ?.....

7) Vous est-il arrivé d'interrompre volontairement votre traitement

8) Pendant combien de jour ?

9) Quelle en était la cause ?

10) Vous arrive-t-il d'oublier ou de sauter un des moments de prise de médicament ?

a) Oui /...../

b) Non/...../

11) Pendant combien de temps ?

12) Avez-vous d'autres moyens pour vous rappeler du moment de la prise de votre traitement ?

Si oui, lesquels ? Comment cela se passe ?

13) comment faites-vous pour être toujours régulier dans la prise quotidienne de votre médicament ?

14) S'il vous est arrivé d'interrompre votre traitement, cela a t'il eut des répercussions sur votre état de santé ?

15) Quelles sont ces répercussions ?

16) Connaissez-vous les répercutions que peut avoir sur la santé d'une personne qui interruption volontaire ou involontaire son traitement ?

17) Avez-vous quelqu'un dans votre entourage qui vous aide dans l'observance thérapeutique ?

Si oui, de qui s'agit-il ? Qu'est-ce qu'il fait concrètement ?

18) Le fait que votre conjoint (e) soit/ne soit pas au courant de votre statut sérologique a t'il eut des répercussions sur votre observance ?
Lesquelles ?

19) -il quelqu'un d'autre dans votre famille qui connaît votre statut sérologique ?

20) Quelle répercussion cela peut avoir sur l'observance ?

21) Avez-vous au moins une fois eu des difficultés à renouveler votre ordonnance ou à prendre votre médicament ? Si oui, quelles sont ces difficultés ? Qu'avez-vous fait pour remédier à cette difficulté ?

22) Vous est –il une fois arrive de manquer vôte rendez-vous pour le renouvellement de votre

Ordonnance?

a) Oui /...../

b)

Non/...../

23) Combien de fois ?

24) Quel en était la (les) cause(s)?

25) comment faites-vous pour être toujours au rendez-vous pour le renouvellement de votre ordonnance ?

26) vous arrive-t-il de vous déplacer de temps en temps ?

Oui /..... /

Non /...../

21) comment faites-vous en général pour ne pas être en rupture de médicament au cour de votre déplacement ?

Annexe N°2

Guide d'entretien destinées aux professionnels de la santé

Lieu de prise en charge :

Fonction :

1) Depuis de temps travaillez-vous dans la prise en charge des PVVIH ?

2) Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans ce travail ?

3) Est-il fréquent de rencontrer les problèmes du non observance thérapeutique dans votre structure ?

Si oui, pouvez-vous nous expliquez davantage cela ?

4) Quand est-ce que nous pouvons dire qu'une personne est non observant a son traitement ?

5) Selon vous, Y'a t-il un rapport entre la non observance thérapeutique et d'autres caractéristiques comme :

a) la résidence

b) le sexe

c) L'âge

d) Profession

e) Statut matrimonial

f) Ethnie

g) Niveau intellectuel de la personne

h) Niveau de revenu de la personne

6) Selon vous, y'a t-il une relation entre l'observance thérapeutique et d'autres variables comme :

- La croyance a l'existence de la maladie

- La croyance a l'efficacité du traitement

- La peur d'être stigmatisé

- Auto stigmatisation

7) Quel sont les indicateurs que vous utilisez généralement pour détecter la non observance thérapeutique chez un patient sous traitement ARV ?

8) Que faites-vous en général lorsqu'une personne est non observant à son traitement ?

9) Quelles sont selon vous les solutions pour remédier au problème de la non observance thérapeutique des patients ?

Annexe N° 3

Grille d'observation

| Enquêté | Commentaires |
|---|--------------|
| Aspect physique | |
| Aborde | |
| Niveau de connaissance sur le sujet abordé | |
| Comportements verbales et non verbale lors la réponse des questions | |

SERMENT DE GALIEN

Je jure, en présence des maîtres de la faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de les témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement ;

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser les actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque

Je le jure