



HAL
open science

Mesures visant à renforcer l'observance pour les antirétroviraux : perceptions et expérience des PVVIH au Burkina Faso

Lalla Berthé-Sanou, Maïmouna Sanou, Abdramane Berthe, Rayende
Ouédraogo, Adrien B. Sawadogo, Joseph Drabo, Raoul Moh, Roland Tubiana,
Laurence Slama, Alice Desclaux

► To cite this version:

Lalla Berthé-Sanou, Maïmouna Sanou, Abdramane Berthe, Rayende Ouédraogo, Adrien B. Sawadogo, et al.. Mesures visant à renforcer l'observance pour les antirétroviraux : perceptions et expérience des PVVIH au Burkina Faso. Santé Publique, 2019, Vol. 31 (6), pp.855–864. 10.3917/spub.196.0855 . hal-03793427

HAL Id: hal-03793427

<https://hal.sorbonne-universite.fr/hal-03793427v1>

Submitted on 10 Oct 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL
open science

Mesures visant à renforcer l'observance pour les antirétroviraux : perceptions et expérience des PVVIH au Burkina Faso

Lalla Berthé-Sanou, Maïmouna Sanou, Abdramane Berthé, Rayende
Ouédraogo, Adrien Bruno Sawadogo, Raoul Moh, Joseph Drabo, Roland
Tubiana, Laurence Slama, Alice Desclaux

► **To cite this version:**

Lalla Berthé-Sanou, Maïmouna Sanou, Abdramane Berthé, Rayende Ouédraogo, Adrien Bruno Sawadogo, et al.. Mesures visant à renforcer l'observance pour les antirétroviraux : perceptions et expérience des PVVIH au Burkina Faso. Santé Publique, 2019, 31 (6), pp.855-864. hal-04724781

HAL Id: hal-04724781

<https://hal.science/hal-04724781v1>

Submitted on 7 Oct 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Mesures visant à renforcer l'observance pour les antirétroviraux : perceptions et expérience des PVVIH au Burkina Faso

Adherence reinforcement for antiretroviral therapy: PLHIV's perceptions and experience in Burkina Faso

Lalla Berthé-Sanou¹, Maïmouna Sanou¹, Abdramane Berthé^{1,2}, Rayende Ouédraogo¹, Adrien B. Sawadogo³, Joseph Drabo⁴, Raoul Moh^{5,6}, Roland Tubiana⁷, Laurence Slama⁸, Alice Desclaux⁹

➔ Résumé

Introduction : Les difficultés d'observance du traitement antirétroviral sont un frein à l'atteinte de la cible 3 de l'OMS. En Afrique de l'Ouest, il y a un manque de données probantes sur les mesures de renforcement de l'observance les plus faisables, acceptables et efficaces et sur leur perception par les utilisateurs. L'objectif de cet article est de décrire les perceptions des PVVIH (personnes vivant avec le VIH) sur les mesures de renforcement de l'observance au Burkina Faso.

Méthode : Dans le cadre du projet THILAO concernant des PVVIH en échec de traitement antirétroviral de 2^e ligne à Ouagadougou et à Bobo-Dioulasso, des mesures de renforcement de l'observance ont été proposées. Une étude socio-anthropologique qualitative, basée sur des entretiens répétés, a été menée auprès de 37 PVVIH pour explorer leurs perceptions.

Résultats : Les 31 participants pour lesquels les données étaient complètes étaient relativement satisfaits des mesures d'appui à l'observance. Trois mesures (pilulier, appels téléphoniques, sonnerie de rappel) étaient perçues comme simples, efficaces, discrètes, adaptées aussi bien aux personnes illettrées qu'instruites. Trois autres mesures (visites à domicile, implication d'un membre de l'entourage, envoi de SMS) n'ont pas été très appréciées parce qu'elles exposaient plus au dévoilement du statut VIH et/ou à la stigmatisation. Deux mesures (groupes de parole, visites fréquentes au centre de soins) ont été peu utilisées car jugées fastidieuses.

Conclusion : Les PVVIH avaient choisi et utilisaient les mesures les mieux adaptées à leur profil. Les mesures les plus faisables et acceptables identifiées telles que le pilulier, l'utilisation du téléphone pourraient être proposées aux PVVIH à risque d'inobservance dans les programmes ARV (antirétroviral) ouest-africains.

Mots-clés : VIH ; Observance thérapeutique ; Traitement antirétroviral ; Afrique subsaharienne ; Burkina Faso.

➔ Abstract

Introduction: Adherence to antiretroviral therapy is a major obstacle to achieving WHO target 3. In West Africa, however, there is a lack of evidence on the most feasible, acceptable and effective adherence reinforcement measures and users' perceptions of these measures. The purpose of this article is to analyze the perceptions of PLHIV (people living with HIV) on ART reinforcement measures in Burkina Faso.

Method: In Ouagadougou and Bobo-Dioulasso care centers, THILAO Research Project (ANRS 12269) enrolled PLHIV experiencing therapeutic failure on 2nd line antiretroviral treatment, and offered to them adherence reinforcement measures. We conducted a qualitative socio-anthropological study to explore their perceptions. Data were collected through repeated individual interviews with 37 PLHIV.

Results: The 31 participants who completed interviews were relatively satisfied with the measures to support adherence. Three measures (pill organizer, weekly phone calls by a member of the team, cellphone alarm reminders) were perceived as simple, effective, discreet, adapted to both illiterate and educated people. Three other measures (home visits, involvement of a member of the family and SMS) were not highly appreciated as they expose to the disclosure of HIV+ status and/or stigmatization. Two measures (support group, frequent visits to the care center) were less selected because considered tedious.

Conclusion: PLHIV chose and used the most appropriate adherence measures for their profile / context. The most feasible and acceptable measures identified could be offered to PLHIV at risk of non-compliance in West African ART programs.

Keywords: HIV; Treatment adherence; Patient compliance; Sub-Saharan Africa; Burkina Faso.

¹ Centre Muraz – Département de Santé Publique – 01 BP 390-Bobo-Dioulasso 01 – Burkina Faso.

² Université de Dédougou – Burkina Faso.

³ Centre Hospitalier Universitaire Souro Sanou - Bobo-Dioulasso – Burkina Faso.

⁴ Centre Hospitalier Universitaire Yalgado Ouédraogo – Ouagadougou – Burkina Faso.

⁵ Programme Pacci/site ANRS – Côte d'Ivoire.

⁶ Département de dermatologie et d'infectiologie – UFR Sciences médicales – Abidjan – Côte d'Ivoire.

⁷ Sorbonne Universités – UPMC Univ Paris 06 – 75005 Paris – France.

⁸ Université centre Paris Descartes – Paris – France.

⁹ TransVIHMI (IRD, INSERM, Université de Montpellier) – France.

Introduction

Dans la plupart des pays d'Afrique subsaharienne, l'accès au traitement antirétroviral (ARV) pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) s'est grandement amélioré. Au Burkina Faso, le traitement gratuit par les ARV a été étendu à la quasi-totalité des districts sanitaires du pays depuis le 1^{er} janvier 2010 [1]. Le nombre de PVVIH sous ARV est passé de 31 543 en 2010 à 61 487 en 2017 [2]. L'accès des PVVIH aux ARV est essentiel dans la riposte au VIH. Une mise sous ARV de toutes les PVVIH permettrait une diminution des nouvelles infections [3, 4]. Cependant, des difficultés liées à la lourdeur du traitement influent sur l'observance et compromettent l'efficacité du traitement. D'un point de vue de santé publique, ceci constitue un obstacle à l'atteinte de la cible 3 de l'OMS : « À l'horizon 2020, 90 % des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale supprimée » [3].

L'observance conditionne l'efficacité de tout traitement médical [5]. Le comportement thérapeutique de la PVVIH sous ARV dépend, en premier lieu, de son adhésion au traitement et de sa satisfaction concernant les soins [6]. L'oubli des prises, les effets indésirables des traitements, les conditions de vie ou d'autres facteurs extérieurs hors du contrôle de la PVVIH peuvent provoquer l'inobservance [7, 8]. Les causes d'interruption de la prise du traitement ARV sont multifactorielles et souvent liées aux dimensions sociales des relations de la PVVIH avec son entourage ou avec les agents de santé, notamment en Afrique [9].

Pour prévenir ces interruptions de traitement, il est recommandé que la prise en charge médicale soit couplée à des interventions de soutien à l'observance qui devraient permettre à la PVVIH de mieux connaître l'infection et son traitement et de « vivre plus sainement et améliorer sa qualité de vie » [4]. Ces interventions comportent, entre autres, le soutien psychologique et l'éducation thérapeutique, qui ont démontré leur intérêt dans la prise en charge des PVVIH [4, 10].

Les études réalisées, jusqu'ici, sur le soutien à l'observance du traitement ARV ont été surtout réalisées dans les pays développés, et se focalisent principalement sur l'impact des mesures ou des outils de renforcement de l'observance, sur l'observance et sur l'évolution de la charge virale des PVVIH [11-14]. Les perceptions de ces mesures, par les personnes qui doivent les appliquer, n'ont pas encore été étudiées de manière systématique dans le contexte ouest-africain où l'éducation thérapeutique et

le counseling assurés par les associations de PVVIH ont été les stratégies principales au cours des années 2000 [15]. Au Burkina Faso, le monde communautaire est fortement engagé dans la riposte au VIH depuis le début de l'épidémie. Il contribue, à travers les conseillers associatifs qui travaillent dans et avec les services de soins, à la réalisation des interventions d'aide à l'observance des PVVIH [1, 2, 16].

Avec la réduction drastique des financements des structures associatives et des activités des conseillers, des mesures peu coûteuses centrées sur le patient doivent désormais être privilégiées. Par ailleurs, les mesures de renforcement doivent être évaluées auprès de personnes en situation de vulnérabilité pour l'observance, notamment celles qui sont sous traitement ARV depuis longtemps. Des études sont nécessaires pour préciser la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité de mesures de renforcement de l'observance, dans un contexte ouest-africain, auprès de personnes « à risque d'inobservance ».

Une étude menée dans le cadre du Projet THILAO « *Third Line Antiretroviral Optimization* »¹ (ANRS 12269) devrait permettre d'apporter des réponses à ces questions. Le protocole de THILAO impliquait de sélectionner des PVVIH adultes infectées par le VIH-1, en échec de deuxième ligne d'ARV, et de leur proposer un renforcement de l'observance de 12 semaines ; puis, selon l'efficacité virologique de ce renforcement, de passer à un traitement de 3^e ligne contenant du Darunavir et du Raltegravir, ou, en cas de succès du renforcement d'observance, de poursuivre le traitement de deuxième ligne sous surveillance régulière pendant 48 semaines. Au Burkina Faso, le dispositif d'appui à l'observance des prises des ARV, destiné à tous les participants à THILAO, leur proposait 10 mesures de renforcement. Ce projet devait permettre d'identifier des mesures individuelles efficaces, dans le contexte d'une prise en charge de qualité, pour en comprendre la portée et les limites potentielles dans un contexte de prise en charge courante.

L'objectif de l'étude socio-anthropologique nichée dans cet essai thérapeutique, dont les résultats sont présentés dans cet article, est d'analyser les perceptions des mesures de renforcement de l'observance chez les PVVIH en situation d'échec thérapeutique.

¹ ANRS 12269 : Cohorte prospective thérapeutique multipays et multicentrique : Burkina Faso, Cameroun, Côte d'Ivoire, Mali et Sénégal.

Méthode

Une étude socio-anthropologique qualitative a été menée auprès des PVVIH adultes suivies dans les hôpitaux de jour des Centres Hospitaliers Universitaires Yalgado Ouédraogo de Ouagadougou et Souro Sanou de Bobo-Dioulasso et incluses dans le projet THILAO.

La participation à l'étude a été systématiquement proposée à tous les adultes inclus dans ce projet (49 PVVIH soit 17 à Ouagadougou et 32 à Bobo-Dioulasso). Ils ont été approchés, après leur rendez-vous de suivi biomédical, par un membre de l'équipe biomédicale qui leur a d'abord proposé la participation au volet socio-anthropologique, afin d'obtenir leur assentiment, avant de les orienter vers les enquêteurs-sociologues qui, à leur tour, devaient obtenir leur consentement formel avant tout autre propos. Au total, 37 PVVIH ont accepté de participer à l'étude socio-anthropologique (27 à Bobo-Dioulasso, 10 à Ouagadougou) ; les refus ont été motivés, principalement, par le manque de temps pour participer à une étude supplémentaire.

Les données ont été collectées de janvier à décembre 2015, en deux passages : le premier trimestre a été consacré aux premiers entretiens individuels auprès des PVVIH. Les cinq mois suivants ont été utilisés pour le traitement de ces entretiens. Les quatre derniers mois ont été consacrés aux seconds entretiens approfondis avec les répondants initiaux et les personnes clés constituées de deux médecins, un infirmier et une conseillère (membres de l'équipe de prise en charge).

Au premier contact avec les PVVIH, les entretiens ont porté sur leurs connaissances sur le VIH, les ARV et l'observance, l'organisation familiale les soutenant dans le traitement, leur itinéraire thérapeutique, les mesures de renforcement de l'observance choisies, les facteurs influençant l'observance. Les seconds entretiens étaient focalisés sur l'évolution de leur soutien familial et de leur observance, et sur les perceptions du dispositif de renforcement de l'observance proposé par THILAO. Ce dispositif comprenait :

- 11) Le pilulier qui est une boîte compartimentée permettant de placer les ARV d'une semaine.
- 12) L'appel téléphonique hebdomadaire, consistant pour la PVVIH à recevoir un appel de l'équipe soignante pour discuter de l'observance du traitement.
- 13) La sonnerie de rappel quotidienne programmée sur le téléphone de la PVVIH, pour qu'il sonne à des heures régulières correspondant aux heures de prise des ARV.

- 14) L'envoi de message (SMS), consistant à envoyer quotidiennement un SMS à la PVVIH pour lui rappeler la prise des ARV.
- 15) Les visites à domicile.
- 16) L'implication d'un membre de l'entourage dans le traitement, consistant pour la PVVIH à choisir un membre de son réseau social, à le conduire à l'hôpital de jour pour une séance de counseling et à l'impliquer dans son traitement.
- 17) Les groupes de parole.
- 18) Les visites au centre de soins plus fréquentes que les visites mensuelles, pour des séances de renforcement de l'observance.
- 19) La simplification du traitement ARV.
- 20) La simplification du traitement non ARV pour alléger les prescriptions annexées aux ARV.

Pour nous assurer de la conformité de nos notes aux déclarations de l'enquêté, le contenu de chaque entretien a été restitué à chaque répondant, à la fin de l'entretien, selon une méthode validée [17]. Sur chaque site, un seul enquêteur a collecté les données auprès des PVVIH. Au premier passage, 37 PVVIH ont été rencontrées et 31 au second (respectivement 24 et 7 pour chacune des deux villes). Il y a eu quatre refus de participer au second passage de l'étude pour raison de maladie, un abandon de la participation au projet THILAO et un décès.

Les entretiens ont été réalisés en français, mooré et dioula (deux langues majoritaires au Burkina Faso). Des prises de notes et des enregistrements numériques ont été faits chaque fois que les enquêtés donnaient leur accord. Les données ont été transcrites et analysées manuellement. Les données présentées dans cet article ont été collectées lors du deuxième passage auprès de 31 PVVIH et des personnes clés.

Le principe éthique de base dans cette étude était la conscience professionnelle qui a guidé l'équipe de recherche [18]. La participation a été libre et volontaire. Le protocole de l'étude a reçu l'avis favorable du Comité d'éthique pour la recherche en santé du Burkina Faso.

Résultats

Description de la population d'enquête

Les PVVIH participants à l'étude avaient un âge moyen de 40 ans et la majorité d'entre elles étaient des femmes (23/31). Elles étaient principalement en couple (15/31),

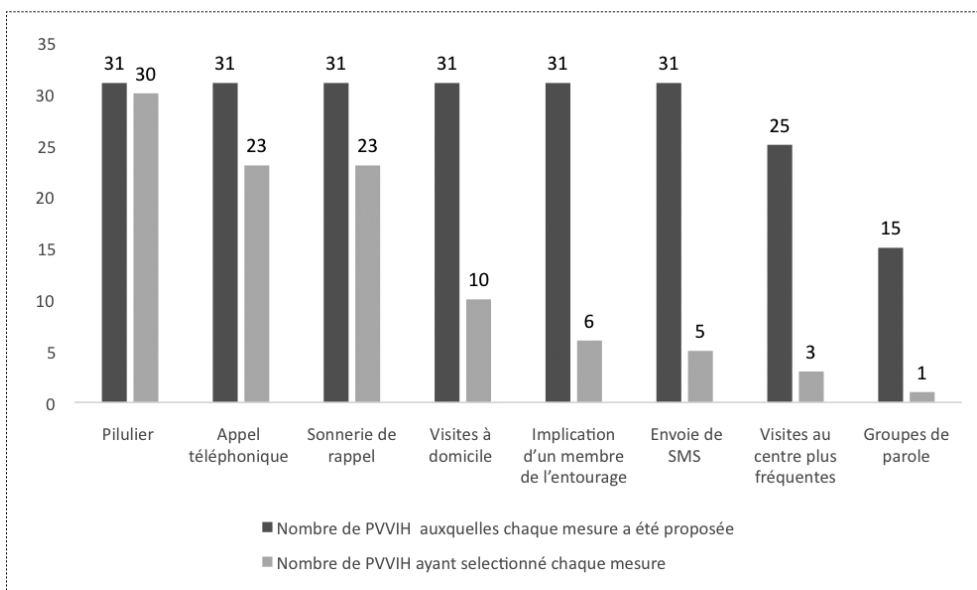


Figure 1 : Nombre de propositions et de sélections de chaque mesure par les PVVIH

veuves ou veufs (5/31). Un des hommes (1/8) et quatre femmes (4/23) déclaraient ne mener aucune activité économique. Le tiers (10/30) des PVVIH n'avait pas été scolarisé.

Presque toutes les PVVIH (30/31) étaient en situation de cohabitation avec plusieurs membres de leur famille (2 à 18 membres). Elles cohabitaient soit avec leur conjoint(e), leurs propres enfants ou leurs neveux/nièces/belles-filles, soit avec leurs parents biologiques, leurs frères/sœurs ou leurs cousin(e)s.

Elles vivaient en majorité en milieu urbain (28/31), et près de la moitié (15/31) étaient membres d'une association de lutte contre le sida. Mais au moment de l'étude, seules 4/31 étaient toujours membres actifs, alors que les autres (11/31) ne participaient plus régulièrement aux activités de leur association.

Utilisation des mesures par les PVVIH

À la question : « Est-ce que vous avez eu recours aux mesures de renforcement de l'observance ? », toutes les PVVIH ont répondu par l'affirmative. Cependant, toutes les mesures n'ont pas été proposées à toutes les PVVIH. La figure 1 présente le nombre de PVVIH auxquelles chaque mesure a été proposée et le nombre de PVVIH qui les ont sélectionnées (mesures 1-8). Les mesures 9-10, consistant en des simplifications du traitement ARV et non ARV, n'ont pas été possibles et donc n'ont pas été proposées aux PVVIH.

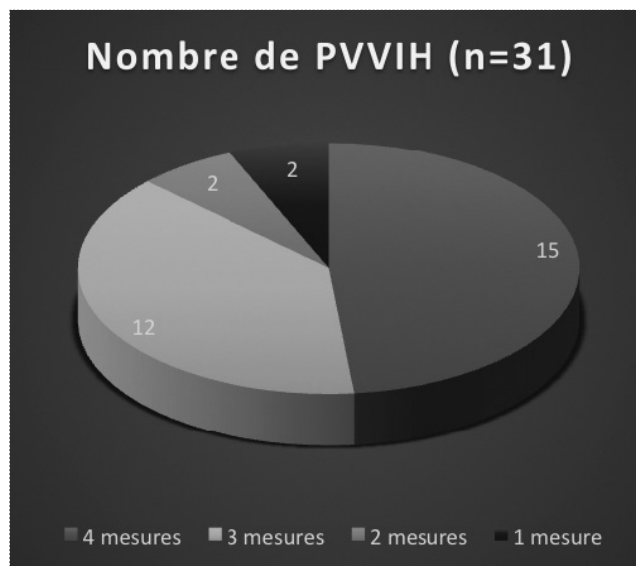


Figure 2 : Nombre de mesures choisies par PVVIH

Les PVVIH pouvaient choisir simultanément autant de mesures qu'elles le souhaitaient. Près de la moitié d'entre elles (15/31) ont combiné 4 mesures simultanément dans les premiers moments, et 12/31 ont choisi 3 mesures (figure 2). La combinaison la plus fréquente associait pilulier-appel téléphonique-SMS. Mais toutes les mesures choisies n'ont pas été utilisées, ou elles ne l'ont été que durant trois à quatre semaines, en moyenne, pendant une période de « test », certaines PVVIH n'en ayant pas eu besoin plus longtemps. Par exemple, une PVVIH ayant opté

pour la sonnerie et les SMS les a abandonnés après une semaine d'utilisation parce qu'elle arrivait à être observante en se servant de ses propres repères : « *Lorsque le journal de la télévision nationale commence je sais qu'il est 20 h et que je dois prendre mes ARV, je n'ai plus besoin de quelque chose* » (homme, 54 ans, marié).

Pour les PVVIH, le choix de mesures multiples se justifiait par le souci de « se sentir bien » en évitant au maximum un autre échec thérapeutique : « *J'ai été gravement malade, je ne pouvais plus travailler, j'étais à la fois malade et appauvrie. C'est pourquoi j'ai pris tout ce qu'on m'a proposé pour pouvoir m'en sortir. Je veux toujours me sentir bien pour pouvoir travailler et m'occuper de ma famille* » (femme, 40 ans, mariée).

Certaines personnes ont aussi choisi plusieurs mesures pour maintenir de bonnes relations avec les soignants, comme l'explique cette PVVIH : « *J'ai choisi toutes les mesures que je pouvais utiliser. Si des gens qui te prennent en charge, te proposent de t'appeler régulièrement pour t'aider à bien prendre tes produits, est-ce que tu peux refuser ? C'est mal vu de dire que tu ne veux rien, sinon si après tu as des problèmes tu n'oseras pas leur dire* » (femme, 33 ans, mariée).

Au cours des seconds entretiens, soit après environ six mois d'utilisation, 15/31 PVVIH déclaraient s'être d'abord appuyées sur ces mesures, puis les avoir abandonnées progressivement parce qu'elles pouvaient rester observantes sans elles.

Perceptions des mesures par les PVVIH

Le pilulier

Le pilulier a été choisi par la quasi-totalité des PVVIH (30/31). Aucune PVVIH, même celle qui l'a refusé, n'a perçu de désavantages à son utilisation. Selon elles, c'est une mesure « facile à utiliser », discrète, qui permet de ne pas se tromper dans la prise des produits : « *Quand tu utilises le pilulier, tu ne te trompes pas. À moins que tu refuses de prendre tes médicaments sinon il n'y a pas d'erreur possible (...) le principal avantage reste le fait d'avoir les ARV à tout moment sur soi* » (homme, 33 ans, célibataire).

La seule PVVIH qui a refusé le pilulier ne l'a pas jugé pertinent : « *On nous a dit qu'on peut mettre nos produits dedans mais on ne nous a pas dit à quoi ça peut servir, je ne vois pas l'utilité* » (homme, 54 ans, célibataire).

La principale difficulté rencontrée avec le pilulier était liée à sa qualité : « *La boîte n'a pas un système hermétique donc quand je la mets dans mon sac mes médicaments se versent* » (femme, 44 ans, mariée). Il s'est abîmé chez 5 PVVIH.

L'appel téléphonique hebdomadaire

Cette mesure a été acceptée par 23/31 PVVIH. Pour les soignants, les appels téléphoniques étaient initialement liés au choix préalable du pilulier. Cependant, pour renforcer le suivi, cette mesure a été élargie à toutes les PVVIH, en diminuant la fréquence des appels. Les appels ont surtout été appréciés par les PVVIH qui ne résidaient pas en milieu urbain. C'était l'occasion pour elles de rester en contact avec l'équipe soignante.

Selon les PVVIH, les appels aident à se rappeler du traitement, sont adaptés à celles qui ne savent pas lire, reconfortent et montrent l'intérêt de l'équipe soignante pour leur bien-être : « *C'est d'abord une marque de considération qui me donne plus de courage de continuer à prendre les médicaments* » (homme, 33 ans, célibataire). Cependant, après deux mois de mise en œuvre, quelques PVVIH n'étaient plus joignables par l'équipe à travers leur téléphone.

Les PVVIH qui ont refusé cette mesure (8/31) le justifient par le fait qu'elles utilisaient des mesures plus simples (sonnerie, pilulier, implication du conjoint), et craignaient aussi les pannes de téléphone.

La sonnerie de rappel

De nombreuses PVVIH (23/31) ont accepté la mesure. Pour elles, cette mesure est pratique, simple d'utilisation, fiable et aide à se rappeler régulièrement des heures de prise du traitement, quel que soit le lieu où la PVVIH se trouve : « *Tu peux être concentrée sur un travail et ne même pas avoir en tête que tu dois prendre des médicaments. Mais dès que tu entends la sonnerie tu te rappelles* » (femme, 32 ans, célibataire).

Cette mesure était surtout appréciée par les PVVIH illettrées et par celles qui avaient un niveau d'instruction faible : « *Je ne sais pas lire ; j'ai donc choisi cette mesure parce que dès que ça sonne tu sais qu'il est l'heure de prendre tes médicaments* » (femme, 49 ans, veuve).

Quelques enquêtés (8/31) ont refusé cette mesure parce qu'ils pensaient avoir d'autres mesures « efficaces ». Aussi, ils craignaient la répétition régulière d'une sonnerie, à une même heure, qui peut amener l'entourage à chercher à décrypter les raisons de ces sonneries quotidiennes.

Les visites à domicile

Pour celles qui les avaient choisies (10/31), la mesure constitue une stratégie valorisante, un cadre d'échange direct et convivial avec les conseillères : « *Ça remonte le moral parce que quand elle (la conseillère) vient, elle*

demande tout (...) et je profitais, en même temps, pour lui poser des questions pour savoir si je suivais bien le traitement » (homme, 72 ans, veuf).

Les PVVIH qui n'avaient pas choisie cette stratégie (21/31) étaient celles qui résidaient en zone rurale, avaient des conjoints hostiles à la mesure, jugeaient ces visites inconfortables à cause de la promiscuité ou avaient d'autres stratégies qui leur convenaient.

Les visites à domicile étaient perçues par les PVVIH comme la mesure ayant le plus d'inconvénients du fait de la présence régulière des conseillères à domicile. Ceci pouvait, selon elles, éveiller les soupçons : « *Beaucoup ont dit qu'ils n'en veulent pas parce qu'après le départ des visiteurs beaucoup des proches chercheront à savoir les raisons de ces visites et ça pourrait leur créer des ennuis* » (membre de l'équipe soignante).

L'implication d'un membre de l'entourage dans le traitement

Pour les PVVIH ayant choisi la mesure (6/31), les personnes impliquées étaient des membres de la famille nucléaire (mère, sœur, frère, fils, conjoint, enfant). Pour elles, c'est une mesure simple, réconfortante, qui renforce les liens familiaux : « *Lorsqu'il y a des gens qui me rappellent, surtout que c'est mon enfant et mon mari, c'est touchant vraiment. Je sens qu'ils ont accepté ma maladie, qu'ils tiennent à moi et sont préoccupés par ma santé* » (femme, 43 ans, mariée).

Une PVVIH a été confrontée au désintérêt de la personne impliquée (sa sœur) sur le long terme : « *C'est la personne impliquée qui, à un certain moment, en avait marre, elle ne me disait plus rien* » (homme, 64 ans, veuf).

Les enquêtés qui ont refusé cette mesure (25/31) craignaient le partage du statut, la rupture de confidentialité, la stigmatisation, ou avaient été confrontés aux refus des membres de leur entourage.

De l'avis de la majorité des enquêtés (27/31), les visites à domicile et l'implication d'un membre de la famille étaient difficiles, voire impossibles, dans les familles où il y avait des conflits : « *Il faut se méfier de ces deux mesures surtout dans les familles comme chez moi où tous les jours il y a des disputes et les gens profitent de ça pour dire des paroles blessantes. Si tu implique l'un d'eux dans ton affaire de sida, c'est fini pour toi parce que tout le monde autour de toi saura que tu es malade* » (femme, 30 ans, célibataire).

L'envoi de SMS

Pour cette mesure, les PVVIH affirmaient avoir le choix de décider de l'heure de réception du message et son contenu (« *C'est le bonjour du médecin* » ou « *Rappel de prise*

de produits »). Les PVVIH avaient aussi la possibilité de recevoir des messages vides, ou contenant uniquement des signes. Les enquêtés reconnaissaient unanimement l'avantage de la mesure : « *Même si tu oublies de prendre tes produits, dès que tu vois le SMS tu te rappelles qu'il y a des médicaments à prendre* » (femme, 35 ans, mariée).

En dépit de ses avantages, une minorité de PVVIH (05/31) avait choisi cette mesure. Cette dernière n'a pas été adoptée par de nombreuses PVVIH pour trois raisons majeures : elle est inaccessible à celles qui n'ont pas de téléphone portable et aux illettrés ; la PVVIH craint qu'un tiers puisse lire le message et en déduire son statut sérologique ; le message peut passer inaperçu.

Les visites au centre de soins plus fréquentes

La mesure devait permettre à l'équipe soignante d'être souvent en contact avec la PVVIH, de lui parler régulièrement de l'observance et de ses enjeux afin qu'elle se l'approprie : « *Sur le long terme, le patient devait être autonome en quelque sorte, parce que si tu es suivi tout le temps, presque chaque 2 ou 3 semaines, à un moment donné tu trouves que ça ne sert même plus de te faire assister* » (membre de l'équipe soignante).

La mesure était proposée aux PVVIH à l'initiative des soignants (en fonction de la situation sanitaire et du niveau d'observance des PVVIH). Elle a été proposée à 25/31 PVVIH et seulement 3/25 l'ont adoptée. De l'avis de l'équipe soignante, les trois PVVIH qui avaient choisi la mesure l'ont appliquée avec des difficultés pour « *s'extraire régulièrement de son activité professionnelle* », « *s'absenter sans éveiller de soupçon* ».

Les PVVIH ayant ou pas choisi la mesure la trouvaient fastidieuse : elle demande que la PVVIH ait le temps de venir plus souvent à l'hôpital de jour et les moyens de déplacement. Selon d'autres, venir fréquemment à l'hôpital augmente le risque de laisser autrui ou son conjoint découvrir son statut VIH.

Les groupes de parole

De l'avis de l'équipe soignante, les groupes de parole étaient surtout destinés aux PVVIH qui étaient déjà membres d'une association de lutte contre le VIH : « *C'étaient pour les patients qui étaient dans les associations. Ils devaient partir dans ces associations pour faire l'activité* » (membre de l'équipe soignante).

Sur l'ensemble des PVVIH (ayant une association de rattachement) à qui la proposition a été faite (15/31), une seule a rapporté avoir choisi le groupe de parole, mais elle

n'avait suivi que quatre séances à cause de l'interruption de cette mesure au sein de son association d'appartenance. Les autres ne l'ont pas choisi par manque de temps : « *Souvent c'est la disponibilité des patients qui pose problème. Cette mesure demande beaucoup de temps alors que souvent le problème de temps est une réalité. Il y a aussi la cherté de la vie qui fait que les gens souhaitent minimiser les coûts des déplacements* » (membre de l'équipe).

Toutes les PVVIH la perçoivent comme un excellent cadre d'échange et de partage d'expérience : « *C'est une bonne mesure, elle permet de connaître d'autres expériences. Quand on écoute les autres on se rend compte qu'on n'a même pas de problème et qu'on doit se réjouir de sa situation et suivre correctement son traitement* » (femme, 33 ans, célibataire).

Simplification du traitement ARV et non ARV

Aucun enquêté n'avait connaissance de ces mesures. Selon l'équipe soignante de THILAO, les simplifications de traitement dépendaient des médicaments disponibles et devaient être initiées par les médecins. Cependant, elles n'ont pas été mises en pratique car les médicaments devant permettre ces simplifications n'ont pas pu être disponibles durant le projet.

Discussion

Limites de l'étude

Grâce à un dispositif relativement lourd (recueil de données étalé sur une année), la plupart des PVVIH avait pu être rencontrée deux fois en entretien. Le corpus permet des analyses globales, mais le nombre de participants n'est pas suffisant pour permettre une comparaison inter-sites ou inter-genre.

Certaines PVVIH avaient choisi des mesures de renforcement de l'observance parce qu'elles n'osaient pas refuser la proposition de l'équipe soignante. Le deuxième entretien a permis d'obtenir, de leur part, des clarifications à ce propos et de préciser leur expérience d'utilisation des mesures.

Les résultats concernant la faisabilité et l'acceptabilité de chaque mesure n'ont pas pu être confrontés à une évaluation de son efficacité sur l'observance. Ces données ayant été recueillies, nous espérons que l'évaluation de l'efficacité de ces mesures fera l'objet d'une publication de l'équipe biomédicale du projet THILAO.

Un choix des mesures de renforcement en partie influencé par le contexte d'étude

Cette étude apporte de nouvelles informations concernant les attitudes des PVVIH face aux mesures de renforcement de l'observance : initialement 27/31 PVVIH combinaient trois à quatre mesures, soit un maximum de mesures pouvant leur permettre d'être plus observantes. Ces résultats sont concordants avec ceux d'études réalisées en Ouganda, qui montraient que les mesures de renforcement de l'observance, telles que le pilulier, les SMS et les appels téléphoniques, étaient acceptées avec enthousiasme par les PVVIH [12, 19, 20]. Cet enthousiasme pourrait s'expliquer par un sentiment de culpabilité des PVVIH en échec de deux lignes de traitement, le sentiment de redevabilité vis-à-vis de l'équipe soignante et le désir de profiter de tous les bénéfices secondaires du projet.

En l'absence de 4^e ligne de traitement ARV [21], les PVVIH avaient conscience de la nécessité, pour elles, de renforcer cette observance « de dernière chance » afin d'éviter au maximum un autre échec thérapeutique qui les précipiterait dans la phase maladie (sida). Ainsi, pour la plupart d'entre elles, il était impératif d'utiliser les mesures d'aide à l'observance ; comme le dit une pensée populaire burkinabè : « *Aucun remède ne peut paraître amer pour le mourant qui ne veut pas mourir* ».

L'influence de l'équipe soignante a, en partie, guidé le choix de ces mesures. Il est possible que certaines de ces PVVIH aient choisi des mesures non pas parce qu'elles leur paraissaient indispensables, mais plutôt pour « plaire aux soignants ». En effet, l'équipe de THILAO a mis en place un dispositif accordant beaucoup d'attention aux PVVIH et ces dernières pensaient probablement s'assurer ainsi leur bonne volonté et leur aide continue. Ceci a pu contribuer au fait que toutes les mesures choisies par les PVVIH n'aient pas été effectivement utilisées ou ont été utilisées sur le court terme. Il est probable qu'en dehors du contexte d'un projet, ce motif de choix des mesures lié à la relation de soins interviendrait également, peut-être de manière moins affirmée, car les équipes soignantes ont davantage de moyens pour mettre en œuvre une prise en charge de qualité dans le cadre d'un projet que dans celui d'un suivi ordinaire. Par ailleurs, il est établi qu'une relation de soins positive est un facteur de bonne observance des traitements [5].

Les mesures de renforcement de l'observance sont comme des outils aidant les PVVIH à se rappeler des prises des ARV. Sur le long terme, les PVVIH ont développé certains réflexes inculqués par les mesures comme les sonneries de rappels, les SMS et le pilulier. Elles s'estimaient être autonomes après quelques semaines d'utilisation des mesures et pouvaient aisément éviter les oublis.

Des mesures choisies selon leur capacité à maintenir la confidentialité

Les mesures d'appui à l'observance testées peuvent être réparties en trois groupes, selon l'appréciation des PVVIH (bonnes perceptions, perceptions intermédiaires, perceptions défavorables).

Les mesures majoritairement bien perçues sont le pilulier, l'appel téléphonique et la sonnerie de rappel. Ces mesures ont été choisies parce qu'elles sont simples, efficaces, non encombrantes et adaptées aux PVVIH quel que soit leur niveau d'instruction. En plus de leur efficacité à rappeler les prises des ARV, elles évitent le dévoilement de la séropositivité pour le VIH et la stigmatisation. Le pilulier est la mesure la plus acceptée et utilisée par les PVVIH. Ceci traduit le fait que le pilulier était systématiquement proposé à toutes les PVVIH sans distinction, et était adapté aussi bien aux lettrés qu'aux non lettrés. Le pilulier est une solution pratique, qui a prouvé son efficacité dans l'amélioration de l'observance des patients souffrant de pathologies chroniques, dont l'infection à VIH [11, 12, 22]. Son utilisation non spécifique pour différentes maladies chroniques fait qu'il exposerait peu à la stigmatisation liée au VIH. Haberer *et al.*, en Ouganda, ont montré que le pilulier était perçu comme « *très facile et très pratique* », que son utilisation n'avait conduit à aucune divulgation du statut, qu'elle était liée à une amélioration de la charge virale des PVVIH [12]. Peu onéreux, le pilulier pourrait être promu et fourni aux PVVIH dans le cadre des programmes d'accès aux ARV. Il est, cependant, nécessaire d'en sélectionner un modèle solide, durable en contexte tropical et non spécifique des programmes VIH pour éviter toute forme de stigmatisation des détenteurs.

Les mesures les moins bien perçues sont les visites à domicile, l'implication d'un membre de l'entourage dans le traitement, l'envoi de SMS. Bien que les PVVIH trouvent ces mesures efficaces, elles étaient pour elles une source d'inquiétude du fait des perceptions ou construits sociaux qui entourent toujours l'infection à VIH. Au Burkina Faso, malgré la forte mobilisation communautaire, les PVVIH sont confrontées à la stigmatisation et à la discrimination, aussi bien dans leur famille que dans les structures de soins et de prévention [23, 24]. La stigmatisation est crainte car elle conduit à l'isolement social et mine les relations essentielles à la survie. Éviter la stigmatisation liée au VIH peut être compris comme un effort de conservation du capital social, une ressource nécessaire dans les contextes de pauvreté [5, 25]. Les PVVIH éviteraient toutes les situations, actions ou mesures directement liées à la maladie, qui ne seraient pas contrôlables par elles seules, pour éviter que

des tiers ne découvrent leur statut VIH. Ainsi, le refus de certaines mesures constitue une stratégie d'évitement du dévoilement de son statut VIH et de la stigmatisation qui pourrait s'en suivre.

Cette crainte du dévoilement a été prégnante dans le projet, malgré les dispositions prises et l'appui de l'équipe psycho-sociale de THILAO. En effet, les PVVIH étaient libres de choisir la personne devant être impliquée dans leur traitement, et le contenu des SMS était laissé à leur appréciation. Les visites à domicile étaient faites aux moments qui leur convenaient le mieux. Indépendamment de THILAO, cette dernière mesure fait partie des activités des deux hôpitaux de jour et des autres structures de prise en charge des PVVIH. Ceci implique que des mesures faisables, qui pourraient être efficaces, ne sont pas toujours acceptables, même dans un contexte de prise en charge de qualité. Ainsi, elles ne sauraient être recommandées à large échelle pour des programmes d'accès aux ARV et pour des services de soins usuels, du fait d'un contexte social ouest-africain très marqué par une stigmatisation persistante.

Chez les PVVIH, le choix de l'une de ces mesures était une action rationnelle qui prend en compte le contexte familial ainsi que les avantages et les inconvénients de chaque mesure. Dans un contexte de cohabitation multigénérationnelle et de promiscuité, les PVVIH ont tendance à choisir les mesures d'aide à l'observance qui permettent de dissimuler leur statut et d'éviter que l'entourage en soit informé contre leur volonté. Ce contexte de cohabitation doit être pris en compte, par les soignants, dans leur recherche de solution à l'observance aux traitements ARV.

Les mesures dépendant du système de soins

Les mesures qui n'avaient pas été choisies ou appréciées par les PVVIH comprenaient l'augmentation de la fréquence des visites au centre de soins et les groupes de parole.

L'augmentation de la fréquence des visites au centre de soins s'accompagnait d'une prise en charge des frais de déplacement ; mais la distance à parcourir et la disponibilité des moyens de transports étaient des obstacles pour les PVVIH qui habitaient hors de la ville. De même, l'activité professionnelle de certaines et le souhait de ne pas être repérées et stigmatisées pouvaient expliquer les réticences des PVVIH. Cette mesure devrait être mieux élaborée pour être acceptable.

La mesure la moins choisie (parmi les huit mesures présentées aux PVVIH) était les groupes de parole. Les PVVIH étaient invitées à participer à ceux organisés au sein de leur association. Au Burkina Faso, depuis le début des

années 2000, les groupes de parole font partie du paquet d'activités offert par les associations de soutien aux PVVIH [16, 26]. Ils constituent, pour les PVVIH, des espaces de partage d'expériences. Ils favorisent l'émergence de questionnements concrets autour de la maladie, des traitements et des difficultés liées à l'observance [16]. Dans les années 2010, la rareté des ressources a contribué à limiter l'organisation de cette activité dans les associations qui remboursaient les frais de déplacement des participants et leur offraient un repas communautaire. D'où une baisse de l'engouement des PVVIH pour les groupes de parole. Contrairement aux autres mesures qui étaient focalisées sur l'observance définie de manière étroite, les groupes de parole n'étaient pas exclusivement réservés aux questions d'observance, mais portaient sur des déterminants psychosociaux plus larges. Aussi, il est souhaitable de participer de façon assidue aux rencontres du groupe pour bénéficier des discussions qui abordent les questions d'observance. Autrement dit, si la PVVIH n'a besoin que d'informations et d'échanges sur l'observance, les groupes de parole peuvent ne pas répondre immédiatement à ses préoccupations, contrairement aux autres outils.

Aussi, les groupes de parole ne sont pas une innovation créée par le projet THILAO ; les PVVIH connaissaient déjà cette mesure et la possibilité d'en bénéficier au sein des associations, mais elles n'y ont pas adhéré pour autant. Ceci sous-entend que les groupes de parole pourraient ne pas leur convenir à cause, en partie, des difficultés liées à leurs activités professionnelles et au coût des déplacements. Si ces hypothèses étaient confirmées, cette mesure pourrait être promulguée à la condition d'améliorer son accessibilité par des horaires adaptés, et de préciser le nombre de sessions nécessaire et suffisant pour discuter des facteurs d'inobservance.

Par ailleurs, la crainte du dévoilement de son statut VIH et de son corollaire de stigmatisation pourrait aussi influencer négativement le choix des mesures : « visites au centre de soins plus fréquentes » et « participation à des groupes de parole ». Elles impliquent de rencontrer de nouvelles personnes, avec une probabilité de rencontrer des connaissances qui soupçonneraient le statut VIH et pourraient le dévoiler dans l'entourage.

Les simplifications de traitement, qui étaient des mesures devant être appliquées par les médecins, étaient méconnues des PVVIH. Les simplifications des traitements font partie du dispositif d'aide à l'observance de THILAO et d'autres programmes d'accès aux ARV, qui devraient *a priori* être généralisées en pratique clinique. L'impossibilité de les appliquer montre les limites du système de soins et son impact déterminant sur l'observance.

Conclusion

Au Burkina Faso, l'étude socio-anthropologique menée dans le cadre du projet THILAO a permis d'identifier les perceptions et les expériences des PVVIH concernant l'acceptabilité de mesures de renforcement de l'observance, adaptées aux besoins et profil socio-sanitaires des adultes infectés par le VIH-1 en échec virologique de deuxième ligne de traitement ARV en Afrique. Chez ces PVVIH, le choix d'une mesure de renforcement de l'observance était basé sur l'analyse de ses forces et faiblesses. Elles ont choisi et utilisé les mesures les mieux adaptées à leur contexte de vie. Pour ces PVVIH, l'évitement de la stigmatisation au sein du couple, dans la famille ou dans la société semblait être un facteur essentiel du choix des mesures ; une mesure n'étant choisie que si elle permet de contrôler la confidentialité de son statut VIH et d'éviter toute forme de stigmatisation. Ainsi, les visites à domicile, l'implication d'un membre de l'entourage, les visites fréquentes au centre de soins ont été moins appréciées.

Les mesures les mieux perçues et acceptées étaient le pilulier, les appels téléphoniques et la sonnerie de rappel. Les programmes d'accès aux traitements ARV pourraient adopter ces mesures qui pourraient contribuer à réduire les échecs thérapeutiques et éviter de devoir prescrire des ARV de seconde et troisième ligne de traitement.

Aucun conflit d'intérêts déclaré

Remerciements

Merci à toutes les PVVIH qui ont accepté de participer à cette étude, aux collaborateurs des hôpitaux de jour des centres hospitaliers universitaires Souro Sanou (Bobo-Dioulasso) et Yalgado Ouédraogo (Ouagadougou) au Burkina Faso, à l'ANRS et à Expertise France qui ont financé cette étude. Merci également à Serge Eholié, Roland Landman et Aida Benalycherif, sans qui THILAO (ANRS 12269) n'aurait pas été possible.

Références

1. Conseil National de Lutte contre le sida et les IST. Cadre Stratégique de lutte contre le VIH, le Sida et les infections sexuellement transmissibles 2011-2015 (document final). Ouagadougou : SP/CNLS-IST 2010 juillet.

2. Conseil National de Lutte contre le sida et les IST. Rapport d'activité sur la riposte au sida au Burkina Faso : Global Aids Monitoring (GAM) 2018. Ouagadougou : CNLS-IST 2018 juillet.
3. OMS. Stratégie mondiale du secteur de la santé contre le VIH 2016-2020 : vers l'élimination du VIH. Genève : OMS 2016.
4. Iguenane J, Sawadogo I, Marchand C, Beugny A. Concevoir et évaluer des outils d'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec le VIH. *Santé publique*. 2018;30(2):263-71.
5. Ware NC, Idoko J, Kaaya S, Biraro IA, Wyatt MA, Agbaji O, *et al*. Explaining adherence success in sub-Saharan Africa: an ethnographic study. *PLoS medicine*. 2009;6(1):e1000011.
6. Scheen A, Giet D. Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. *Revue médicale de Liège*. 2010;65(5-6):239-45.
7. Mbopi-Kéou F-X, Djomassi LD, Monebenimp F. Étude des facteurs liés à l'observance au traitement antirétroviral chez les patients suivis à l'Unité de prise en charge du VIH/SIDA de l'Hôpital de district de Dschang, Cameroun. *Pan African Medical Journal*. 2012;12(1).
8. Guira O, Kaboré D, Dao G, Zagré N, Zohoncon T, Pietra V, *et al*. Prévalence de la non-observance à la trithérapie antirétrovirale et facteurs cliniques et thérapeutiques associés chez les patients à Ouagadougou (Burkina Faso). *Médecine et Santé Tropicales*. 2016;26(4):396-401.
9. Carillon S. Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). *Approche anthropologique. Sciences sociales et santé*. 2011;29(2):5-39.
10. Pétré B, Gagnayre R, De Andrade V, Ziegler O, Guillaume M. From therapeutic patient education principles to educative attitude: the perceptions of health care professionals—a pragmatic approach for defining competencies and resources. *Patient preference and adherence*. 2017;11:603-617.
11. Hayes TL, Hunt JM, Adami A, Kaye JA, editors. An electronic pillbox for continuous monitoring of medication adherence. 2006 International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society; 2006: IEEE.
12. Haberer JE, Kahane J, Kigozi I, Emenyonu N, Hunt P, Martin J, *et al*. Real-time adherence monitoring for HIV antiretroviral therapy. *AIDS and Behavior*. 2010;14(6):1340-6.
13. Abdulrahman SA, Rampal L, Ibrahim F, Radhakrishnan AP, Shahar HK, Othman N. Mobile phone reminders and peer counseling improve adherence and treatment outcomes of patients on ART in Malaysia: A randomized clinical trial. *PLoS one*. 2017;12(5):e0177698.
14. Bangsberg DR, Haberer JE. Lifetime HIV antiretroviral therapy adherence intervention: timing is everything: comment on "managed problem solving for antiretroviral therapy adherence". *JAMA internal medicine*. 2013;173(4):306-7.
15. Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B. L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales Paris : ANRS. 2002.
16. Kouanda S, Bila B, Berthé S, Douougou B, Meda N, Msellati P, *et al*. Pratiques de prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Burkina Faso Ouagadougou : IRSS, Centre Muraz, CMLS/santé 2008.
17. Bergier B. Repères pour une restitution des résultats de la recherche en sciences sociales. Paris : l'Harmattan ; 2000.
18. Mucchielli A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines Armand Colin ; 2009.
19. Kunutsor S, Walley J, Katabira E, Muchuro S, Balidawa H, Namagala E, *et al*. Using mobile phones to improve clinic attendance amongst an antiretroviral treatment cohort in rural Uganda: a cross-sectional and prospective study. *AIDS and Behavior*. 2010;14(6):1347-52.
20. Mills EJ, Bakanda C, Birungi J, Chan K, Ford N, Cooper CL, *et al*. Life expectancy of persons receiving combination antiretroviral therapy in low-income countries: a cohort analysis from Uganda. *Annals of Internal Medicine*. 2011;155(4):209-16.
21. Lantenois C, Coriat B. La « préqualification » OMS : origines, déploiement et impacts sur la disponibilité des antirétroviraux dans les pays du Sud. *Sciences sociales et santé*. 2014;32(1):71-99.
22. Maier C, Mustapic D, Schuster E, Luger A, Eher R. Effect of a pocket-size tablet-dispensing device on glycaemic control in Type 2 diabetic patients. *Diabetic medicine*. 2006;23(1):40-5.
23. Ky-Zerbo O, Desclaux A, Somé J-F, El Asmar K, Msellati P, Obermeyer C. La stigmatisation des PVVIH en Afrique : analyse de ses formes et manifestations au Burkina Faso. *Santé publique*. 2014;26(3):375-84.
24. Gruénais M-E, Ouattara F. « Des malades comme les autres » ou comment les soignants traitent les malades du sida et la question de la stigmatisation au Burkina Faso. *Science et Technique, Série Sciences de la santé*. 2008;(1):93-100.
25. Hane F. L'observance des traitements dans le cadre du VIH. Un nouvel enjeu pour la prise en charge. *Sciences sociales et santé*. 2011;29(2):41-6.
26. Desclaux A, Alfieri C. Allaitement, VIH et prévention au Burkina Faso : les déterminants sociaux ont-ils changé ? *Science et Technique, Série Sciences de la santé*. 2008;(1):117-26.