

Perceptions des douleurs chez les patients traités par antirétroviraux au Nord-Kivu (RD Congo)

Claire Escoffier¹
Alain Kambale²
Faustin Paluku^{3,a}
Jean-Pierre Kabuyayi⁴
François Boillot^{5,6}

¹ Les Bleuets
556, route du Château
01280 Moens
France
<claire.escoffier@orange.fr>

² Ministère de la Santé
Inspection provinciale de la santé
Goma
Nord-Kivu
RD Congo
<kiputsu_alain@yahoo.fr>

³ Ministère de la santé
s/c Inspection Provinciale de la Santé
Goma
Nord Kivu
RD Congo
<fpaluku@yahoo.fr>

⁴ Ministère de la Santé
Bureau national de la tuberculose
BP 12706
Kinshasa
RD Congo
<jpkabuyayi@yahoo.fr>

⁵ Alter santé internationale et développement
1, rue Henri
34090 Montpellier
France

⁶ Union internationale contre la tuberculose
et les maladies respiratoires
Département VIH
68, Boulevard Saint Michel
75006 Paris
France
<Francois.boillot@alter-sante.eu>

Résumé

Cette recherche menée auprès de patients co-infectés par la tuberculose et le VIH a pour objectif d'explorer la perception locale d'une forme de douleurs (*michi* en langue du Nord-Kivu), associée dans ce cas à la prise d'antirétroviraux. L'étude sémantique du terme *michi* révèle une entité nosologique populaire basée sur une ethnophysologie naturaliste du corps, aux étiologies variées mais précises. La description (localisation, durée, intensité) des signes fonctionnels douloureux et le contexte de leur survenue ont permis de les qualifier de neuropathies périphériques iatrogènes sévères. Cet effet secondaire classique du traitement antirétroviral n'est toutefois pas diagnostiqué par le personnel soignant qui fait difficilement le lien entre trivialité des effets secondaires et toxicité du traitement. Il est suggéré de former le personnel soignant non seulement à la reconnaissance des signes fonctionnels en travaillant la nosologie vernaculaire et la nosologie biomédicale, mais aussi à une meilleure écoute des plaintes des patient(e)s, et donc d'aménager le temps de travail à cet effet.

Mots clés : antirétroviraux ; Congo ; douleur ; VIH/sida.

Abstract

Perception of pain by patients receiving antiretroviral treatment in North Kivu, DR Congo

This operational research conducted among TB patients co-infected with HIV in North Kivu had three objectives: (i) to clarify the local perception of a certain type of pain (*michi* in the local language) in patients on antiretroviral treatment (ART); (ii) to identify the attitudes of health care personnel regarding the management of ART side effects; and (iii) to explore ways to improve the quality of life of patients on ART and provide them with pain relief. Twenty in-depth interviews were conducted with patients on ART and their medical care providers in district health centers of North-Kivu and at patients' homes. A semantic analysis of the term *michi* revealed a nosologic folk entity based on a naturalistic view of the body; the term *michi* is used to name: (i) the "roots" of plants or trees; (ii) channels (veins, arteries, but also nerves and tendons) in the body through which fluids (blood, water) and energy are conveyed; (iii) different types of acute pain, possibly located along these channels. The description (location, duration, and intensity) of the functional signs and the context of their occurrence (while taking Stavudine) confirmed the medical diagnosis of acute sensory neuropathies. Although a classic ART side effect, neuropathies are underdiagnosed by health workers who find it difficult to recognize signs of treatment toxicity in apparently trivial symptoms. Different reasons account for this: (i) healthcare staff have little time to spend with TB/HIV patients and thus provide inadequate management of functional symptoms; (ii) insufficient attention is paid to patients' acute pain, which is often perceived as "normal"; (iii) insufficient knowledge of ART side effects due to staff turnover higher than the frequency of training that programmes. The study was conducted as part of the DR Congo national programmes for TB and AIDS and led to the formulation of recommendations about improving, especially through training, the assessment of functional symptoms as expressed in the main cultural areas of the country, including increased awareness of

Tirés à part : C. Escoffier

^a Faustin Paluku a assuré la traduction en français des entretiens réalisés en kinande et en swahili.

their vernacular expressions. This study also stressed the need for early diagnosis and management of iatrogenic neuropathy. The integration of leprosy and TB programmes in DR Congo in principle offers a suitable framework to develop synergies for the management of peripheral neuropathy. Finally, providing increased attention to patients (empathy, listening and counselling) requires time and calls for a careful analysis of the care providers' workload, to facilitate the smooth integration of HIV care into general health services.

Key words: AIDS/HIV; antiretroviral treatment; Congo; pain.

Depuis la conférence de Durban sur le sida en 2000, les initiatives d'accès aux traitements antirétroviraux (ARV) en Afrique subsaharienne se sont multipliées, et l'observance est perçue comme la clé du succès du « passage à l'échelle » des programmes en cours [1]. En sciences sociales, l'observance à long terme est devenue l'un des thèmes principaux de la recherche dans les pays du Nord et du Sud – voir les nombreux travaux issus de l'initiative sénégalaise d'accès aux ARV [2, 3]. Mis à part une recherche sur les lipodystrophies chez les femmes sous Triomune au Cameroun, les études consacrées à la perception des effets indésirables – dont les manifestations douloureuses – restent rares. Au cours d'un précédent travail effectué dans le cadre de l'initiative IHC¹, auprès de patients tuberculeux co-infectés par le VIH au Nord-Kivu (RD Congo), certaines plaintes exprimées par les patient(e)s ont attiré notre attention [4]. Les entretiens approfondis, menés par la socioanthropologue de l'équipe ayant pour thème général le vécu du traitement ARV, ont révélé chez plusieurs patients, l'existence de signes fonctionnels à caractère douloureux appelés *michi*. La discussion

avec le personnel médical chargé de délivrer le traitement a permis d'établir rapidement le lien entre *michi* et neuropathies périphériques. Alors que les polyneuropathies sensibles distales liées à l'infection par le VIH et à leur exacerbation par le traitement ARV sont bien décrites² [5–7] et censées être connues du personnel soignant, aucune mention n'en avait été faite dans les dossiers médicaux par le personnel chargé de la prise en charge médicale et psychosociale des patients. La fréquence de la présence de *michi* – terme issu de la langue kinande, parlée au Nord-Kivu – dans le discours des patients contrastait avec l'absence de leur notification par les prestataires de soins. Ce constat nous a posé les questions suivantes : le terme *michi* exprimait-il simplement l'équivalence locale de neuropathies distales liées à la prise d'ARV ou bien était-il l'expression d'une entité nosologique populaire polysymptomale [8] non encore décrite ? Quels rapports patients et soignants entretenaient-ils avec cette entité *michi* ? Dans quelle mesure la non-prise en compte de ces *michi* avait-elle un impact sur le bien-être du patient ? Cette recherche-action³ a un triple objectif : tenter d'apporter un éclairage sur l'entité nosologique populaire *michi*, décrire les types de douleurs ressenties par les patients et identifier les facteurs amenant à leur non-prise en compte par le

personnel soignant. Le but ultime de cette recherche étant de contribuer à améliorer non seulement l'observance du traitement ARV, mais aussi la qualité de la prise en charge des patients et par là même leur qualité de vie.

Méthodologie

L'équipe de recherche composée du médecin chargé de recherche au Kivu dans le cadre d'IHC, d'un interprète et d'une socioanthropologue a élaboré deux grilles d'entretiens, une à l'intention des patients et l'autre destinée aux soignants. Les critères d'inclusion des patients étaient triples : avoir bénéficié d'une prise en charge conjointe de la tuberculose et du sida, avoir démarré une trithérapie et avoir ressenti des *michi* depuis le début de ce traitement. En raison de contraintes budgétaires, nous avons dû limiter le nombre d'entretiens avec les patients à 15 : 14 souffrant de sida et guéris d'une tuberculose (10 étaient des femmes dont l'âge moyen était de 43 ans ; quatre des hommes d'âge moyen de 40 ans) ; une femme âgée de 77 ans non infectée par le VIH mais se plaignant également de *michi* a également été interrogée sur sa perception du phénomène. La grille des entretiens à l'intention des patients abordait les thèmes suivants : conception vernaculaire de l'entité nosologique *michi*, descriptions des sensations/douleurs ressenties, coûts et moyens d'y remédier, relation avec le personnel soignant. Tous les patients étaient sous ARV à l'exception d'une femme qui avait abandonné le traitement mais restait sous cotrimoxazole en prophylaxie des infections opportunistes. Le traitement ARV incluait une association de stavudine, de lamivudine et, selon la concomitance du traitement antituberculeux, de névira-

¹ L'initiative IHC : *integrated HIV care for tuberculosis patients living with HIV/AIDS* de l'Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires est une recherche-action qui évalue la faisabilité d'un système de soins intégrés destiné aux patients tuberculeux co-infectés par le VIH. Les objectifs sont, d'une part, de réduire la morbidité et la mortalité chez ces patients et dans les communautés dans lesquelles ils vivent et, d'autre part, de renforcer l'intégration des soins complets dans les systèmes de soins généralistes. En République démocratique du Congo (RDC), l'initiative IHC avec la collaboration du Programme national de lutte contre la tuberculose (PNT) est mise en œuvre dans 22 centres de diagnostic et de traitement (CDT) – 9 dans les provinces du Bas-Congo et 13 au Nord-Kivu <http://www.eldis.org/go/topics/resource-guides/healthsystems&id=44682&type=Document>

² Selon la complexité des moyens diagnostics mis en œuvre, Evans *et al.* les retrouve chez 30 % des patients. Au Rwanda voisin, l'incidence des neuropathies iatrogènes chez des patients sous trithérapies comparables est estimée à 8 %.

³ Le programme IHC, avec sa composante de recherche en sciences sociales, a été approuvé par le comité d'éthique de l'école de santé publique de Kinshasa. Cette étude a été réalisée avec l'appui financier de la Commission européenne, de l'USAID et de l'UICTRM. Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

pine ou d'efavirenz. À l'exception d'une patiente dont le taux de lymphocytes CD4 était de 700/mm³, les autres patients présentaient des taux de CD4 bas (le taux le plus bas était de 102/mm³, les autres variaient autour de 250/mm³). À la suite de notre première recherche, trois patients qui s'étaient plaints de sévères *michi* identifiés par l'équipe comme étant des neuropathies périphériques avaient vu la stavudine remplacée par la zidovudine et ne se plaignaient plus de *michi*. La grille à l'intention des dix soignants (l'âge moyen était de 42 ans pour les sept infirmiers et de 32 ans pour les trois médecins interrogés) chargés d'administrer les traitements de la co-infection abordait en plus la prise en charge psychosociale et médicale des *michi*. Les soignants interrogés travaillaient dans les centres où les patients étaient pris en charge, formations sanitaires publiques ou confessionnelles établies dans des bourgs ou petites villes, à distance de la capitale provinciale.

Les entretiens ont été conduits dans la langue souhaitée par les patients – pour la plupart en kinande, la langue des Wanande parlée dans le Nord-Kivu mais aussi en kiswahili, langue nationale de la RDC parlée dans l'est du pays. Les entretiens, réalisés dans les centres de santé des patients, ont été pratiqués en toute confidentialité.

Perceptions des patients concernant les *michi*

En kinande⁴, le terme *muchi* (prononcer *mouchi*, *michi* au pluriel) est polysémique. En langage courant, le terme *michi* désigne les racines (ou plus précisément le système radiculaire) d'un arbre ou d'une plante qui les fixent au sol et assurent le ravitaillement en eau et éléments nutritifs. L'ethnophysiologie locale entend par *michi* les éléments essentiels constitutifs du corps que sont les nerfs, les veines, les tendons. Enfin, le terme *michi* désigne un certain type de douleurs :

⁴ Le kinande appartient à la famille linguistique bantoue tout comme le swahili, le lingala, le duala, le kinyarwanda, le zulu, etc. qui sont parmi les langues les plus parlées en Afrique centrale et de l'Est.

employé au singulier, il désigne une douleur ayant un trajet ou un emplacement précis, alors qu'au pluriel, les *michi* font référence à des douleurs internes diffuses dont le point de départ est difficilement localisable. Ces termes ont leurs équivalents dans d'autres langues d'origine bantou : en *lingala* – une des langues nationales de la RD Congo, on parlera de *misisa* au singulier et de *bomisisa* au pluriel – ; en *douala*, parlé au Cameroun, on utilise également le terme de *musisa* et en *kirundi*, parlé au Burundi, de *omushi*. Examinons ce qu'en disent les personnes interrogées dont cette femme de 77 ans qui n'a jamais reçu d'éducation formelle : « *Les michi qui sont dans le corps ressemblent aux racines d'un arbre. Ils sont comme des racines (emiribi) qui aident l'arbre (omutbi) à se maintenir debout et droit sur le sol (chithaka). Les michi aident le corps à être fort, à marcher, à travailler, à avoir l'équilibre pour ne pas tomber. C'est le sang qui circule dans les michi mais quand on tombe malade, le sang ne circule plus, et les michi se bloquent. Ce sont les faiblesses du corps qui font que le sang cesse de circuler dans le corps. Quand les michi faiblissent, le corps (omuhiri) peut tomber par terre, on est malade, on ne marche plus, on devient incapable de tout. C'est comme si on coupait les racines de l'arbre, alors l'arbre finit par tomber.* » On retrouve la même conception des *michi*-racines chez plusieurs patientes. L'une en parle en regardant ses mains : « *Ils sont nombreux, on ne peut pas les voir tous. Ils sont comme des racines quand je les vois. C'est le sang et l'eau qui passent à l'intérieur des michi, et ils ont pour rôle de donner la force.* » La conception vernaculaire du fonctionnement du corps est une conception naturaliste dans laquelle le corps est comparé à un arbre dont les racines lui permettent de bien s'ancrer dans le sol. La maladie peut selon la gravité affecter certaines parties du corps et couper l'individu de ses racines. À la métaphore naturaliste de l'arbre et des racines s'ajoute celle des *michi*-tuyaux ou conduits dans lesquels circulent le sang, les fluides comme l'eau mais aussi les microbes ou encore les médicaments et les aliments. Un patient, cultivateur de 39 ans explique : « *Les michi sont comme des tuyaux. Je ne sais pas leur nombre, car chaque partie du corps contient les michi : les pieds, les doigts, la tête, la hanche, le sexe, les cuisses en contiennent. Ils sont dans le corps, on ne peut pas les voir mais on peut seulement voir leur*

trace. Ce sont le sang et les microbes qui circulent dans ces michi, et ce sont des microbes qui bloquent les michi. Les maladies comme ukimwi (sida) circulent aussi dans les michi. » Pour certains, les *michi* permettent la diffusion de substances médicamenteuses au travers de tuyaux de calibres et de consistances différents.

Rapport localisation/trouble

Le savoir populaire exprimé ici semble s'accorder sur le fait que les *michi* sont des conduits innombrables, visibles ou non, à l'intérieur desquels circulent des fluides et des matières visibles ou invisibles comme le « microbe » du sida (le terme de virus n'est pas encore bien connu chez les patient(e)s, alors que le terme français de microbe, hérité des théories hygiénistes de la médecine coloniale fait partie du vocabulaire local). Certaines douleurs provoquées par l'excès de chaleur ont pour conséquence de bloquer les *michi* (nerfs, tendons, muscles) et leur contenu comme le révèle l'expression *omusiasiam'imana* dont la traduction littérale est « le sang se tient debout ». La stase, le ralentissement de la circulation sont vus comme étant la cause et l'origine de la douleur, alors qu'une bonne circulation stimulée par une bonne mobilité est signe de bonne santé. Les *michi*-tuyaux sont perçus par les patients comme ayant un fonctionnement autonome, et l'expression « *les michi m'ont attrapé* » ou « *les michi ont refusé* » explique un dysfonctionnement dont la cause ne peut pas être imputée à l'individu. Les patients utilisent le terme *michi* pour désigner les douleurs qui sont associées au dysfonctionnement ou au blocage des conduits-conducteurs (nerfs, muscles ou tendons). L'utilisation fréquente de métonymies pour désigner une symptomatologie particulière est confirmée par Van der Veen [9], linguiste spécialiste des langues bantou qui souligne que « *dans tous les parlers étudiés, de nombreux troubles pathologiques sont désignés par le nom de la zone du corps affectée, que les lexèmes se correspondent du point de vue de la forme ou non.* »

Michi-douleurs et leurs étiologies

Le terme *michi* est donc un terme générique qui désigne le système circulatoire

des énergies et fluides. Il désigne à la fois les conduits – nerfs, tendons, artères, veines, vaisseaux sanguins – et les douleurs qui y sont associées, que celles-ci soient d'ordre musculaire, neurologique ou articulaire. Le parler *kinande* manque certes de termes pour les différencier, mais le manque de précision sémantique n'est ni un obstacle à la description fine et nuancée des différents ressentis ni à l'attribution d'une cause aux douleurs diverses. Certaines *michi*-douleurs sont vues comme bénignes telles « les mauvaises positions acquises pendant le sommeil » qui causent des fourmillements, d'autres comme normales tels les rhumatismes liés à la vieillesse. Pour la plupart des patients, il semble y avoir consensus sur le fait que les *michi*-douleurs sont souvent causées par des travaux physiques qui exigent une activité musculaire importante. Les *michi*-douleurs, des douleurs articulaires ou rhumatismales, sont vues comme normales/naturelles, alors que les *michi* qui surviennent au cours du traitement du sida sont perçues comme anormales/non naturelles, bien que le personnel soignant explique que les douleurs sont des effets secondaires normaux liés à la prise des ARV. Enfin, les *michi* peuvent aussi être vues comme étant la conséquence d'un empoisonnement. Au Kivu, les pathologies infectieuses telles que la tuberculose et l'infection à VIH ne sont pas (re)connues de tous, et les symptômes y afférents ne sont pas identifiés par le savoir local. Les signes d'amaigrissement intense, de diarrhée, de toux ou de faiblesse extrême sont perçus par beaucoup comme étant les conséquences visibles d'un empoisonnement par une personne de son entourage proche et non le fait d'une maladie décrite par la biomédecine. Cet empoisonnement appelé *karubo* en kinande ou *sumu* en swahili est causé par un ennemi, un sorcier (*mulozi*), qui, – par jalousie la plupart du temps – décide d'empoisonner sa victime. Ce poison qui est vu comme rongeur et dévorant l'intérieur du corps provoque des *michi* et est vu comme mortel si aucun traitement vernaculaire n'est pratiqué.

Douleurs sous ARV

L'anthropologie de la douleur a montré que la manifestation de douleurs fonctionnelles peut être parfois l'expression d'une demande de reconnaissance ou

d'attention chez des personnes qui ont besoin de réconfort ou de contact physique [10]. Elle ne nie pas pour autant la réalité de la souffrance physique et ne met pas en doute la véracité des propos tenus que seul l'individu concerné est capable d'exprimer. Une patiente sous cotrimoxazole et qui a abandonné les ARV depuis deux ans à cause des effets secondaires douloureux décrit son état : *« Je sentais des douleurs qui commençaient à l'épaule droite et descendaient dans l'os du bras droit comme si on introduisait le fer dans l'os au point qu'il allait éclater. Puis cette douleur pénètre l'os de la cuisse, comme si l'os était déchiré et se termine à la cheville. C'est une douleur très dure pendant trois semaines environ avant d'être internée à l'hôpital ; je ne pouvais plus marcher. Je manquais souvent le sommeil à cause des douleurs. Les rares fois que je trouvais du sommeil, les douleurs parvenaient à me réveiller la nuit. J'avais des douleurs à la hanche, au dos comme si l'os du dos (colonne vertébrale) était coupé. On m'a porté dans une voiture pour aller à l'hôpital. »* La patiente refuse alors la trithérapie. Sans le savoir, les patients décrivent les troubles qui caractérisent les neuropathies périphériques. Les douleurs décrites ici sont perçues à la fois comme bloquant la mobilité des membres supérieurs ou inférieurs et circulant dans le corps – à l'intérieur des os – donnant l'impression qu'ils vont se briser, se fracturer. La douleur apparaît de manière inattendue, fugace, plus ou moins aiguë, intense et – dans tous les cas observés – difficilement supportable par moments. La douleur enserre le pied comme un étau de glace ou au contraire brûle comme du feu ; les membres deviennent alors hypersensibles au froid ou à la chaleur. Cette douleur qui empêche le patient de dormir et le maintient éveillé pendant de longues heures est à peine soulagée par les massages faits par les proches du patient ou par les anti-inflammatoires. Enfin, cette douleur est très invalidante et empêche les patients de mener à terme leurs activités quotidiennes : se déplacer pour aller aux champs, récolter le manioc, brasser la bière de banane, la transporter ou avoir des rapports sexuels. Les femmes, elles, ont des difficultés à porter de lourdes charges, à faire la lessive, la cuisine, à faire du vélo, etc. À l'exception d'une seule personne qui a abandonné le traitement ARV à cause de douleurs jugées insupportables, les autres patients ont parfois eu envie d'abandonner le traite-

ment mais ont néanmoins poursuivi. Ils ont développé diverses stratégies de lutte contre la douleur qui ont favorisé son acceptation. Certains ont sollicité des massages auprès de leurs proches, d'autres ont pris des antalgiques, d'autres encore ont simplement accepté de vivre avec la douleur, conscients d'avoir échappé à une mort qu'ils pensaient inéluctable quelques temps auparavant. Ces douleurs sont jugées normales par le personnel soignant qui insiste sur l'obligation de l'observance quelles qu'en soient les conséquences pour le patient. La majorité des patient(e)s tout comme la population générale du Nord-Kivu vit en milieu rural ou possède des champs à l'extérieur des villes (Beni, Butembo, Oicha). Ils se rendent à pied dans ces champs, qui, à cause de l'expansion urbaine et de la spéculation foncière sont de plus en plus éloignés de leur domicile. Pour les patient(e)s, les douleurs plus ou moins invalidantes les privent de leurs moyens de subsistance *« Ces douleurs des pieds m'inquiètent beaucoup, car mon champ est à 7 km. Donc aller et retour, ça fait 14 km, alors ça ne me permet pas d'aller au champ plusieurs jours de suite ; or je vis grâce à ce que je récolte dans mon champ, et je n'ai plus de revenus. »* Les neuropathies contraignent les patient(e)s à se résigner à ne faire plus que de petites tâches comme préparer la nourriture ou faire la vaisselle ou rester à la maison en attendant que les douleurs passent. Elles influent sur le moral des patient(e)s qui se sentent diminués et même inaptes comme le dit cette infirmière qui menait une vie sportive, et dont les activités sont maintenant très réduites : *« Depuis que j'ai été délivrée de l'hôpital, je suis devenue inapte en tout. Je regrette vraiment, car j'aimais le sport comme le football. Je jouais dans une équipe de femmes à Butembo. Je ne fais plus ce sport, je ne pédale plus le vélo, je ne vais plus au champ, car j'y allais en roulant sur le vélo. Je ne lessive plus les habits. Je ne soulève même pas un bidon plein d'eau. Je me sens affaiblie et très fatiguée. »* Les douleurs affectent à des degrés divers la mobilité des patient(e)s et les handicapent physiquement, mais la fatigue ressentie n'est pas seulement d'ordre physique. On est fatigué quand on ne se sent plus capable ni d'accomplir les tâches attendues liées à son rôle et à son genre ni d'apporter sa contribution à ce qui donnait sens jusqu'alors au quotidien.

Prise en charge dans le système de soins

Les entretiens avec les soignants (médecins et infirmiers) ont permis de recenser toutes les pathologies biomédicales dans lesquelles il est question de *michi*. Voici la classification qu'en donne un médecin qui a une longue expérience clinique au Kivu : « *Le patient arrive à la consultation en se plaignant de michi lorsqu'il présente l'un ou plusieurs troubles/pathologies suivants. Au niveau temporal, quand il se plaint de céphalées et que la veine temporale est proéminente en sous-cutané. Au niveau cervical, il peut avoir la méningite, un torticolis, une otite ou une carie dentaire. Au niveau lombaire, il peut avoir une sciatique, un mal de Pott, une algie due à une position inclinée prolongée pendant les travaux des champs, un soulèvement d'une lourde charge suivi d'un redressement brusque. Au niveau des membres inférieurs, il peut avoir une sciatique, l'appendicite, des rhumatismes ou des douleurs au niveau des articulations. Au niveau des membres supérieurs, il peut avoir des douleurs au niveau des articulations : épaule, coude, poignet, doigts ; névralgie radiale ou cubitale. C'est à nous, médecins, de faire le diagnostic différentiel.* » Une infirmière dira : « *On retrouve les michi dans la goutte, la paralysie faciale, l'arthrite et la polyarthrite, les myalgies, les névrites mais encore les maladies à streptocoque, la malaria, l'épilepsie, les accouchements difficiles, les traumatismes récents, les suites d'accident, la sénilité ou le "mal de voyage".* » Il est intéressant de noter qu'aucun soignant ne mentionne spontanément les *michi* liés à la prise des ARV ; les effets indésirables étant vus comme des troubles douloureux certes mais « normaux ».

Entre normalité et toxicité

Pour les soignants, arriver à faire la différence entre les neuropathies dont l'origine est due à l'infection par le VIH ou à la prise de médicaments (ARV ou antituberculeux) est difficile. Plus difficile encore de comprendre la différence entre normalité des effets secondaires des ARV et toxicité de ceux-ci, et au-delà leur possible impact sur l'adhérence au traitement. Un infirmier avoue ne pas connaître la différence entre effets secondaires et signes de toxicité et se demande à partir

de quels signes il faut changer le traitement. Trois infirmiers affirment que c'est la *durée des michi* qui doit faire penser à un signe de toxicité, les *michi* étant des signes d'alerte qui montrent que l'organisme ne tolère pas bien le médicament. Aucun soignant ne mentionne le degré d'*intensité* de la douleur comme un signe devant être pris au sérieux et entraîner plus ample investigation. Un médecin précise : « *Il n'y a pas de différence entre effets secondaires et signes de toxicité ; les effets secondaires étant des signes de toxicité de moindre coût.* » Les signes de toxicité sont cités par tous : lipodystrophie, rash cutané, hépatite, vomissements, anémie, troubles neurologiques, rénaux ou hépatiques, troubles du sommeil, prurit, acidose lactique, pancréatite, syndrome de Lyell, mais aucun ne mentionne les *michi*. On peut se demander si tous ces effets indésirables cités en vrac sont réellement (re)connus du personnel et si ce dernier les associe aux symptômes que présentent éventuellement les patients. Les entretiens ont montré qu'en général les patients n'osent pas parler en détail de leurs *michi* au personnel soignant, les douleurs étant rapidement classées comme des effets indésirables normaux liés à la prise de certains ARV. Il est un fait, qu'à l'exception de deux patients qui avaient déjà souffert de *michi* avant la prise du traitement, les autres patients ont noté leur apparition entre deux et quatre semaines après le début du traitement de la co-infection. Ils établissent clairement le lien avec la prise d'ARV d'autant que le personnel soignant leur explique la normalité des effets secondaires (donc des *michi*) sans mentionner les signes de toxicité qui pourraient amener à changer le traitement. La banalisation des effets secondaires/*michi* ne semble pas être la seule raison pour laquelle les patients ne parlent pas de leurs douleurs. Écoutons cet infirmier : « *Jusque-là, nous ne voyons pas souvent ceux qui se plaignent de michi ou de diminution de sensibilité... en fait c'est peut-être aussi parce que nous n'avons pas pris assez de temps de converser avec les malades, de leur demander s'ils vont bien, s'ils ne souffrent pas. C'est parce que nous sommes trop pris et que généralement les patients viennent juste pour prendre les médicaments et rentrer tout de suite. Alors, il me faudrait organiser des visites au domicile des patients pour qu'on ait assez de temps pour converser.* » Ce même constat est fait par d'autres infirmiers qui se disent débordés par de nombreuses autres

tâches à exécuter dans le centre de santé. La consultation avec les tuberculeux et les séropositifs, travail pour lequel ils ne sont pas rémunérés – au contraire d'autres programmes qui accordent des primes –, ne se résume parfois qu'à une distribution matinale rapide (entre 7 heures et 7 heures 30) de comprimés et à un remplissage machinal de la feuille de suivi.

Lutter contre la douleur

Lorsque les patients se plaignent de *michi*, les infirmiers leur expliquent que ces douleurs sont liées à la prise des ARV. Ils prescrivent alors des antalgiques (ibuprofène ou plus rarement diclofénac) et des vitamines (vitamines B1 ou B1-B6-B12). Deux infirmiers nous ont dit « mettre parfois la main à la poche » pour acheter des antalgiques aux patients en situation précaire. Les patients interrogés ont dépensé en moyenne moins de 1 dollar pour soulager leurs douleurs, car leur situation financière est très précaire. Seule une patiente qui est aussi infirmière a dépensé 35 dollars en antalgiques et en anti-inflammatoires. La plupart des patients disent ne pas avoir recours aux tradipraticiens depuis qu'ils sont traités, car ils ont déjà leur traitement au centre. Les infirmiers sont souvent démunis et se contentent de donner des petits conseils pour tenter de soulager les douleurs comme des massages, une alimentation riche en viande, etc. Plusieurs malades demandent à leurs proches de leur faire des massages à l'huile de ricin ou de pommades camphrées quand la douleur est très intense ou les réveille la nuit. L'attention accordée au patient soulage momentanément la zone douloureuse. Le personnel soignant conseille aussi aux patients d'adhérer à des groupes de soutien aux PVVIH. Ces groupes apportent un réconfort moral, une aide matérielle et un soutien spirituel aux personnes en difficulté.

Discussion

Les entretiens auprès des patients co-infectés montrent que les patient(e)s du Nord-Kivu souffrent de polynévrites sensitives distales à l'origine de troubles fonctionnels souvent intenses et qui ont un impact certain sur leur qualité de vie. Ces polynévrites sont à l'heure actuelle

mal détectées tant par les médecins que par les infirmiers. Les raisons de cette carence sont liées en partie à une charge de travail rémunérée de manière inadéquate qui influe sur le temps disponible pour une bonne prise en charge des signes fonctionnels, ainsi qu'à une formation inadéquate à la détection des effets secondaires médicamenteux dans le cadre du programme national de lutte contre le sida qui assure la formation continue des soignants. Cette étude révèle aussi que les patients savent décrire avec leurs mots, d'une manière précise, les aspects fonctionnels de leur maladie, mais que les mots pour le dire relèvent d'une nosologie qui n'est pas celle qui va présider à la gestion de la prise en charge. Une sensibilisation des soignants à l'expression de la neuropathie iatrogène devrait permettre de limiter son impact négatif sur l'adhérence au traitement – un enjeu de santé publique compte tenu du risque d'émergence de résistance – ainsi que sur le confort des patients, un enjeu de qualité des soins. Si beaucoup reste encore à faire en matière de prise en charge des neuropathies proprement dites, l'utilisation de régimes alternatifs est une solution simple et rapide disponible dans le cadre des programmes nationaux. Notre étude, conduite dans le cadre de ces programmes nationaux, permet également de formuler des recommandations pour l'exploration plus systématique de l'expression des signes fonctionnels dans les cultures locales (un enjeu clair, vu la taille du pays et la diversité culturelle), et pour l'intégration de ces expressions dans les divers programmes de formation des personnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients. L'établissement de telles passerelles et la proposition de solutions concrètes adaptées à la gestion des patients nous paraissent

d'autant plus importants que les personnels de santé sont à titre individuel exposés à devoir composer entre savoir professionnel de nature biomédicale et savoir vernaculaire. Déterminer si une reconnaissance de cette tension et l'ouverture du débat dans le cadre des formations est à même d'améliorer la qualité de la prise en charge ouvre des pistes à de futures recherches opérationnelles, elles-mêmes à l'origine d'interventions plus efficaces. Cette recherche alimente au niveau des programmes nationaux une réflexion sur la performance des personnels de santé. Elle a contribué à illustrer le besoin de financer la prestation des soins gratuits dans un contexte de recouvrement des coûts. Des stratégies sont expérimentées sur le terrain pour améliorer la motivation des soignants. L'étude a également contribué à une révision des stratégies des programmes de formation, pour permettre une meilleure adaptation des capacités techniques au contexte local. La réflexion sur le financement des services de santé qui constitue un autre volet du programme IHC ouvre la possibilité de financer la prise en charge des neuropathies périphériques dans le cadre des services de routine offerts aux patients, et cette étude souligne l'enjeu d'un diagnostic précoce. En RD Congo, les programmes de lutte contre la tuberculose et la lèpre sont conjoints, et cette dernière maladie reste une cause importante de neuropathies périphériques. Le travail d'Evans *et al.* souligne l'intérêt de méthodes simples de dépistage des neuropathies sensitives, comme les tests par monofilaments utilisés depuis de nombreuses années dans la lèpre, et ouvre le champ à de futures recherches pour renforcer l'intégration de la prise en charge des neuropathies dans les systèmes de santé des pays à faibles revenus. ■

Remerciements et autres mentions

Financement : aucun ; **conflits d'intérêts :** aucun.

Références

1. Eholié SP. L'observance aux traitements antirétroviraux : pratiques africaines. *Med Mal Infect* 2006 ; 36.
2. Desclaux A. Les antirétroviraux en Afrique : de la culture dans une économie mondialisée. *Anthropol Soc* 2003 ; 27 : 41-58.
3. Sow K, Desclaux A. L'observance des traitements antirétroviraux et ses principaux déterminants. Approche qualitative. In : Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B, eds. *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris : ANRS, 2002.
4. Ouvrier A. *Anthropologie et ARV dans les pays du Sud*. Compte rendu d'Atelier. Aix-en-Provence : MSSH, 2006.
5. Evans SR, Clifford DB, Kitch DW, *et al.* Simplification of the research diagnosis of HIV-associated sensory neuropathy. *HIV Clin Trials* 2008 ; 9 : 434-9.
6. Power C, Boissé L, Rourke S, Gill MJ. Neuro-AIDS: an evolving epidemic. *Can J Neurol Sci* 2009 ; 36 : 285-95.
7. Van Griesven J, Zachariah R, Rasschaert F, *et al.* Stavudine-and nevirapine-related drug toxicity while on generic fixed-dose antiretroviral treatment: incidence, timing and risk factors in a three-year cohort in Kigali, Rwanda. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 2010 ; 104 : 148-53.
8. Jaffré Y, Olivier de Sardan JP. *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. Paris : Presses universitaires de France, 1999.
9. Van der Veen LJ. Étude de la dénomination des troubles pathologiques en Afrique centrale bantou. In : Wolff HE, Gensler OD, eds. *Proceedings in the 2nd world congress of African linguistics* (Leipzig 1997). Cologne : Rudiger Koppe Verlag, 2000.
10. Le Breton D. *Anthropologie de la douleur*. Paris : Métailié, 1995.