



## ACCÈS AUX SOINS ET PRISE EN CHARGE DES PERSONNES DIABÉTIQUES EN RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO

[Hélène Lambert, Jean-Bosco Mbeva Kahindo](#)

S.F.S.P. | « Santé Publique »

2022/1 Vol. 34 | pages 61 à 70

ISSN 0995-3914

DOI 10.3917/spub.221.0061

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2022-1-page-61.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# Accès aux soins et prise en charge des personnes diabétiques en République démocratique du Congo

## *Access to care and care of diabetics in the Democratic Republic of Congo*

Hélène Lambert<sup>1</sup>, Jean-Bosco Mbeva Kahindo<sup>1,2,3</sup>

### ➔ Résumé

**Introduction :** Cet article présente une étude menée dans la ville de Goma (République démocratique du Congo) et traitant :

- des difficultés rencontrées par les diabétiques pour accéder à des soins de qualité et rester observants aux traitements ;
- de quelques solutions apportées par deux centres de santé pilotes et leurs défis à résoudre.

**Méthode :** Nous avons mené et analysé, selon une méthode inductive, 38 entretiens semi-directifs. Ces entretiens ont été réalisés, d'une part, avec des malades et les autorités locales dans la communauté. D'autre part, dans les centres de santé pilotes, des entretiens ont été conduits avec des patients, leur entourage et le personnel soignant.

**Résultats :** Quatre barrières à l'accès aux soins et au suivi du traitement ont été identifiées : le coût des soins, le suivi du régime alimentaire, l'attrait de la médecine traditionnelle et l'acceptation de la maladie. De même, trois démarches innovantes, mises en place dans les centres de santé pilotes, ont émergé : les modalités de paiement, l'humanisation des soins et la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire. Enfin, deux difficultés – approvisionnement en médicaments et travail avec la famille et la communauté – sont apparues.

**Conclusion :** Cette étude met en lumière plusieurs barrières, relatives à l'accès aux soins et au suivi, rencontrées par les diabétiques à Goma. Elle s'attarde aussi sur certaines démarches innovantes expérimentées par deux centres de santé pilotes. Notre analyse pourrait être approfondie par des observations directes au sein des structures et par la récolte de données quantitatives.

**Mots-clés :** Diabète ; Accessibilité ; Système de santé ; République démocratique du Congo.

### ➔ Abstract

**Introduction:** This article presents a study conducted in the city of Goma (Democratic Republic of the Congo) and addresses:

- the difficulties encountered by diabetic patients in accessing quality care and remaining compliant with treatment
- some of the solutions provided by two pilot health centers and the challenges they face.

**Methods:** 38 semi-structured interviews were conducted and analyzed using an inductive method. These interviews were conducted with patients and local authorities in the community. On the other hand, in the pilot health centers, interviews were conducted with patients, their relatives and healthcare personnel.

**Results:** Four barriers to accessing care and following treatment were identified: the cost of care, following a diet, the appeal of traditional medicine and acceptance of the disease. Similarly, three innovative approaches, implemented in the pilot health centers, emerged: payment methods, humanization of care and the deployment of a multidisciplinary team.

**Conclusions:** This study highlights several barriers to access care and follow-up for diabetics in Goma. It also focuses on some innovative approaches tested by two pilot health centers. Our analysis could be deepened by direct observations within the facilities and by collecting quantitative data.

**Keywords:** Diabetes; Accessibility; Healthcare System; Democratic Republic of the Congo.

<sup>1</sup> ULB-Coopération – Bruxelles – Belgique.

<sup>2</sup> Université officielle de Ruwenzori (UOR) – Butembo – République démocratique du Congo.

<sup>3</sup> Université libre des Pays-des-Grands-Lacs (ULPGL) – Goma – République démocratique du Congo.

## Introduction

Les maladies non transmissibles (MNT), responsables de près de deux tiers de la mortalité mondiale, sont en augmentation [1]. À titre d'exemple, en 2016, 425 millions de personnes dans le monde étaient atteintes du diabète [2]. Ce nombre aurait quadruplé depuis 1980 et pourrait atteindre 578 millions en 2030 [3]. D'après l'OMS (2010), près de 80 % des décès liés aux maladies chroniques surviennent dans les pays à faible ou moyen revenu [2]. Dans la plupart de ces pays, les maladies infectieuses restent également importantes : certains auteurs parlent de « double charge morbide » [4].

Les systèmes de santé africains, organisés autour de la prise en charge des maladies aiguës et infectieuses, ne sont pas préparés à faire face à la transition épidémiologique, comme le démontrent plusieurs études [1, 5, 6, 7]. En effet, les MNT exigent un changement de paradigme : une prise en charge sur le long terme et un rôle actif du patient. De plus, sur ce continent, la stratégie des soins de santé primaires, dans plusieurs pays, prévoit uniquement des compétences infirmières en première ligne des soins. Celle-ci a été mise en place dans un contexte de pénurie de médecins et à partir d'expériences réalisées en milieu rural [4]. Cette stratégie devrait être reconsidérée selon plusieurs auteurs [6, 8].

La mise à disposition de médecins au niveau de la première ligne des soins a été expérimentée en Afrique. Les résultats des études menées à ce sujet sont globalement positifs, notamment en termes de qualité des soins et de satisfaction des patients [8, 9]. En République démocratique du Congo (RDC), la réorganisation du premier échelon des soins dans les villes est en réflexion. Lors de l'élaboration des normes sanitaires, en 2006, le ministère de la santé a émis le souhait de tester de nouvelles approches. Pour concrétiser cette volonté politique, ULB-Coopération<sup>1</sup> a créé deux centres de santé pilotes à Goma [10]. Son objectif est d'expérimenter un nouveau modèle de centre de santé. Ce modèle permettrait de mieux répondre aux besoins et aux attentes de la patientèle urbaine, dans un contexte de transition épidémiologique et d'urbanisation croissante.

L'offre des centres de santé pilotes – également appelés *Centres de santé médicalisés urbains* ou *CSMU* – inclut des soins curatifs, préventifs, promotionnels et de réadaptation. L'équipe est composée de deux infirmiers, un médecin, un kinésithérapeute et un ou deux assistants sociaux. Les soins sont donnés selon une approche humaniste. En effet, le

patient est considéré comme un partenaire avec qui il est nécessaire de dialoguer pour trouver des solutions aux problèmes rencontrés. Une tarification forfaitaire est pratiquée.

Afin de documenter et d'évaluer l'expérience, une recherche-action est menée autour des conditions qui rendent possible la fourniture de soins de meilleure qualité aux patients diabétiques. Nous pensons que si le modèle d'organisation proposé répond aux besoins de cette catégorie de malades, il devrait aussi permettre de fournir des soins de qualité aux autres patients chroniques. En effet, la prise en charge de patients diabétiques comporte un certain nombre de défis communs à toutes les pathologies chroniques, tels que ceux de garantir l'observance aux traitements ou d'aider le patient à devenir acteur de sa propre guérison.

Pour mieux comprendre la situation de départ, nous avons, d'une part, dressé un état des lieux des difficultés rencontrées par les diabétiques pour accéder à des soins de qualité et rester observant aux traitements prescrits. Nous nous sommes penchés, d'autre part, sur les solutions apportées et les défis à relever par les CSMU. Nous présentons ici les résultats de cette étude préliminaire.

## Population et méthode

### Échantillon

Nous avons interrogé cinq catégories de personnes, à savoir :

- d'une part, i) des malades dans la communauté fréquentant d'autres centres de santé que les CSMU (8 entretiens) et ii) certaines autorités locales dans la communauté (6 entretiens) ;
- d'autre part, iii) des patients au niveau des CSMU (9 entretiens), iv) l'entourage de ces patients (4 entretiens) et v) l'ensemble des soignants des CSMU (11 entretiens).

Notre objectif était de récolter plusieurs points de vue et de pouvoir les confronter.

Pour chacune de ces catégories, nous avons retenu plusieurs critères afin que notre échantillon puisse représenter une certaine diversité.

Notons qu'il n'a pas toujours été possible de se conformer strictement au plan de départ. À titre d'exemple, les femmes étaient davantage disponibles que les hommes pour répondre à un entretien pendant la journée. De même, il était parfois difficile de poser certaines questions aux

<sup>1</sup> ULB-Coopération est l'ONG de l'Université libre de Bruxelles.

Tableau I : Critères de variation retenus pour la catégorie « malades dans la communauté »

Sexe		Âge			Apparition maladie	
Homme	Femme	En dessous de 50 ans	Entre 50 et 65 ans	Plus de 65 ans	Moins de 5 ans	Plus de 5 ans
3	5	2	4	2	2	6

malades quant à leur profil sans avoir eu le temps de dialoguer avec eux et d'instaurer une relation de confiance. Malgré ces contraintes, notre échantillon a pu couvrir une certaine variété de profils comme l'illustrent les tableaux ci-dessous. Au total, 38 personnes ont participé à l'étude.

#### Malades dans la communauté

Pour la communauté, trois critères de variation avaient été retenus, à savoir le sexe, l'âge<sup>2</sup> et le moment d'apparition de la maladie<sup>3</sup> (tableau I).

#### Autorités locales

Dans le premier quartier de l'enquête, le chef de quartier a été interrogé, tandis que dans le deuxième, c'est son adjoint qui a répondu à notre entretien. Nous avons, de plus, conduit des entretiens avec les deux présidents des comités de santé de ces quartiers et les deux relais communautaires des CSMU (tableau II).

Tableau II : Autorités interrogées

Chef de quartier ou adjoint	Relais communautaires	Comité de santé
2	2	2

Tableau III : Critères de variation retenus pour la catégorie « patients »

Sexe		Âge			Apparition maladie		Fréquente le CSMU depuis X	
Homme	Femme	En dessous de 50 ans	Entre 50 et 65 ans	Plus de 65 ans	Moins de 5 ans	Plus de 5 ans	Moins de 3 mois	Plus de 3 mois
4	5	2	5	2	5	4	4	5

<sup>2</sup> Trois catégories ont été retenues pour l'âge : moins de 50 ans, de 50 à 65 ans et plus de 65 ans. D'après l'Inserm, en France, le diabète se manifesterait dans la plupart des cas après 40 ans, et serait diagnostiqué vers 65 ans. En 2016, en RDC, l'espérance de vie à la naissance était de 59 ans pour les hommes et de 62 ans pour les femmes (voir 7). C'est en partant de ces données et de l'expérience de nos collègues congolais que nous avons établi ces catégories d'âge.

<sup>3</sup> Deux catégories ont été retenues pour le moment d'apparition de la maladie : moins de 5 ans et plus de 5 ans. Nous avons calculé le temps de maladie à partir de l'apparition des premiers symptômes, tout en sachant que la maladie évolue en silence pendant de nombreuses années.

#### Patients des CSMU

Pour les patients, quatre critères de variation avaient été retenus, à savoir le sexe, l'âge, le moment d'apparition de la maladie et le temps de fréquentation du CSMU<sup>4</sup> (tableau III).

#### Entourage des patients

Nous n'avons pas émis de critères spécifiques pour la catégorie « famille ». Nous avons cherché à interroger des personnes proches du patient.

#### Soignants des CSMU

Nous avons interviewé tous les soignants des CSMU. Tout comme les autorités, nous ne partageons aucune information sur ces personnes (tableau IV).

#### Collecte de données

Le recrutement et la préparation des enquêteurs se sont déroulés fin octobre 2019. La pré-enquête a eu lieu la première semaine de novembre, et la récolte des données du 11 novembre au 13 décembre. Les enquêteurs se sont déployés dans les quartiers de Kasika et Keshero où se trouvent les deux CSMU. Cinq guides d'entretiens avaient

Tableau IV : Figures professionnelles interrogées au sein des CSMU

	Médecin	Kinési-thérapeute	Assistant social	Infirmier
CSMU Kasika	1	1	2	2
CSMU Keshero	1	1	1	2

<sup>4</sup> Moins de 3 mois et plus de 3 mois. Au moment de l'étude, le CS avait ouvert ses portes depuis 8 mois.

été élaborés au préalable, testés lors de la pré-enquête et amendés. Tous nos interlocuteurs étaient amenés à s'exprimer, dans une première partie de ces guides, sur les difficultés rencontrées par les personnes diabétiques pour accéder à des soins de qualité et rester observants aux traitements à Goma. Dans une deuxième partie, les catégories « patients », « famille », « autorités » et « soignants » étaient interrogées sur leurs perceptions et expériences relatives au CSMU. La plupart des entretiens a été réalisée au sein des CSMU ou au domicile de nos interlocuteurs. Leur durée était d'approximativement une heure.

### Traitement des données

Les données ont été analysées selon une approche inductive [5]. Après avoir été retranscrits et traduits, les entretiens ont été lus plusieurs fois avec attention. Ils ont ensuite été segmentés et étiquetés. De grandes catégories, liées aux objectifs de la recherche, ont émergé à la suite de ce processus.

### Éthique

Nous avons été particulièrement attentifs à ce que les principes éthiques de la recherche scientifique soient respectés. Avant chaque entretien, les enquêteurs se présentaient et exposaient les objectifs de la recherche. Ils s'assuraient que leur interlocuteur était disponible, désireux de participer à l'étude et enclin à être enregistré. Le consentement éclairé a été assuré pour tous les entretiens. L'anonymat de nos interlocuteurs a, de même, été respecté.

## Résultats

### Barrières à l'accès aux soins et à l'observance du traitement

#### Coût des soins

L'accessibilité financière des soins est sans doute la principale difficulté rencontrée par nos interlocuteurs. Les dépenses permanentes qu'engendre le traitement à vie pour le diabète pèsent sur le budget des ménages :

« R5 : Je ne respecte pas le traitement faute de moyens. » (P<sup>6</sup>, femme, 42 ans, mariée, protestante, sans études, sans

occupation, malade depuis 11 ans, fréquente le CSMU depuis 2 mois)

Dans cette région du Congo, le coût direct moyen des soins pour le diabète, comprenant les frais de consultation et les médicaments, est de 24 dollars [12]. À cela doivent s'ajouter des coûts indirects, qui sont de 32 dollars, incluant les transports jusqu'aux structures de santé et les jours de travail perdus pour le malade et son accompagnant. Parallèlement, en RDC, 72 % de la population vit avec moins de 1,90 \$ par jour [13]. Dans ce contexte, les ménages supportent avec difficulté le financement du système de santé.

Le coût prohibitif des soins retarde non seulement le recours aux soins mais il compromet également l'observance. Cela entraîne un cercle vicieux : en effet, la maladie progresse tandis que les malades se retrouvent dans l'incapacité d'exercer leurs activités génératrices de revenus. Ainsi, la plupart des diabétiques que nous avons interrogés nous ont avoué avoir cessé de travailler :

« R : Je ne trouve plus l'argent comme avant quand je faisais le commerce. Aujourd'hui, je suis incapable de travailler. Je n'ai plus la force. Alors je passe ma journée à la maison. » (P, femme, 59 ans, mariée, musulmane, niveau d'études non communiqué, sans occupation, malade depuis 11 ans, fréquente le CSMU depuis 6 mois)

Plus globalement, le coût élevé des soins engendre l'appauvrissement des ménages. Des choix extrêmement difficiles en découlent ; la famille peut, par exemple, décider de ne pas investir dans le traitement du malade, ce qu'illustre la réaction de cette femme :

« R : Je ne peux pas prioriser mon régime et laisser mes enfants mourir de faim. Si je me mets à soigner cette maladie qui ne peut pas guérir, ça va me rendre pauvre. Mes enfants n'auront pas à manger et je ne pourrai pas les scolariser. » (P, femme, 42 ans, mariée, protestante, sans études, vendeuse de tomates, malade depuis 2 ans, fréquente le CSMU depuis 2 mois)

Remarquons que les personnes seules et marginalisées, telles que certaines personnes déplacées, semblent rencontrer davantage de difficultés à financer leurs soins, puisqu'elles ne bénéficient pas ou peu des réseaux de solidarité, familiaux, amicaux ou de voisinage. En effet, dans un contexte caractérisé par une population très pauvre, les réseaux de relations sont fréquemment sollicités pour obtenir un don ou un prêt et faire face aux dépenses de santé.

Sur un autre plan, dans un contexte d'extrême précarité, des choix sont réalisés par les familles et un investissement différent est effectué pour chaque membre du ménage. Aussi, est-il souvent admis qu'il ne vaut pas la peine

<sup>5</sup> R = Répondant.

<sup>6</sup> P = Patient(e)

d'investir sur une personne qui est en fin de vie et qui ne contribue plus assez aux charges du foyer.

### Suivi du régime alimentaire

Tous les malades que nous avons interrogés reconnaissent la nécessité de suivre le régime prescrit, mais la grande majorité avoue ne pas être en capacité de le faire. Les contraintes économiques sont toujours évoquées en premier lieu.

« R : Je ne respecte pas le régime parce que je n'ai pas les moyens. En ce moment, je n'ai que des haricots à la maison. Je suis obligée de manger cette nourriture pour ne pas mourir de faim. » (Femme, 42 ans, mariée, protestante, sans études, vendeuse de tomates, malade depuis 4 ans, fréquente le CSMU depuis 2 mois)

Le problème principal réside dans la nécessité de consommer des aliments plus onéreux et de préparer deux repas au lieu d'un :

« E7 : Dans certaines familles, les malades sont négligés, déconsidérés, et par conséquent, le régime subit le même sort. Si la famille est pauvre, organiser deux régimes devient compliqué. La famille peut trouver à manger mais uniquement la même chose pour tout le monde. » (S, Infirmière)

Au-delà des aspects financiers, nous avons constaté que la position de la personne dans la famille était déterminante dans le suivi de l'alimentation prescrite. Les personnes âgées, d'abord, dépendantes du reste de la famille rencontraient davantage de difficultés à respecter le régime. C'est ce qu'explique cette femme de 73 ans, veuve, devenue totalement dépendante de sa belle-famille :

« R : Là où je suis, ils préparent du riz et des haricots tous les jours. Ils me servent cette nourriture en disant : "Si tu veux, tu prends, sinon tu laisses". Il n'y a rien à faire. Si je dors le ventre creux, les choses s'empireront davantage. » (C, femme, 73 ans, sans études, pas d'occupation, malade depuis 4 ans)

De même, il ressort de nos entretiens que les femmes ont parfois tendance à faire passer le bien-être de leurs enfants et de leur mari avant le leur : « Mon mari et mes enfants ne doivent pas vivre comme des diabétiques. » (C, femme, 44 ans, mariée, protestante, sans occupation, malade depuis 7 ans)

### Médecine traditionnelle

Presque tous les patients que nous avons interrogés ont dit avoir eu recours à la médecine traditionnelle. Nombre d'entre eux y font appel en premier lieu :

« R : J'ai pris ces médicaments pendant deux ans et je n'ai pas vraiment eu de solution. C'est pourquoi je suis allé à l'hôpital. Aujourd'hui je ne peux plus prendre ces médicaments contre le diabète, non, ça n'apporte pas de solution. » (P, homme, 48 ans, marié, protestant, études supérieures, fonctionnaire, malade depuis 7 ans, fréquente le CSMU depuis 4 mois)

Souvent déçus, ils décident alors de s'adresser au centre de santé ou à l'hôpital. Entretemps, s'ils n'ont pas été pris en charge correctement par le guérisseur traditionnel, la maladie a progressé.

D'autres passent par cette médecine parallèle lorsque leurs moyens ne leur permettent pas de poursuivre leur prise en charge dans un centre de santé moderne :

« R : Mon mari m'avait dit qu'il fallait que je trouve des médicaments traditionnels car à la maison nous n'avions plus d'argent pour acheter les médicaments modernes. » (P, femme, 42 ans, mariée, protestante, sans études, vendeuse de tomates, malade depuis 4 ans, fréquente le CSMU depuis 2 mois)

Il existe donc de nombreux va-et-vient entre l'une et l'autre démarche thérapeutique. Certains malades ont aussi simultanément recours aux deux médecines, prenant ce qui leur convient dans l'une et dans l'autre. Par exemple, cet homme explique que les médicaments traditionnels n'ont pas permis de faire baisser sa glycémie, mais qu'ils l'ont aidé, en revanche, au niveau des problèmes d'impuissance sexuelle :

« R : J'utilise des médicaments traditionnels qui m'aident pour ça [l'impuissance] mais ceux que j'avais reçus à X [mention du nom d'un centre de santé] n'avaient rien fait en ce qui concerne l'impuissance. » (P, homme, 48 ans, marié, protestant, études supérieures, commerçant, malade depuis 7 ans, fréquente le CSMU depuis 4 mois)

La médecine traditionnelle ou les chambres de prières permettent, enfin, de combler un certain manque dans la médecine moderne, notamment lorsqu'il s'agit de répondre à des considérations spirituelles ou religieuses. En effet, lorsque l'on discutait avec les patients des causes de la maladie, certains d'entre eux évoquaient des éléments relevant du surnaturel :

« E : Et selon toi, c'est quoi le diabète ? R : Je pense que ce sont des démons. Imaginez-vous, même un enfant de 12 ans peut attraper le diabète. Alors pensez-vous vraiment que c'est la volonté de Dieu ? E : C'est la volonté de qui selon toi ? R : Du diable, car Dieu ne peut pas faire subir cela aux Hommes. Les démons travaillent dans les cieux et les sorciers viennent faire souffrir les gens avec cette maladie. » (P, femme, 61 ans, veuve, protestante, études supérieures, sans occupation, malade depuis 2 ans, fréquente le CSMU depuis 2 mois)

<sup>7</sup> E = Enquêteur.

Les malades qui donnaient ce type de réponse étaient plutôt minoritaires dans notre échantillon. Néanmoins, notre étude montre que le « magico-religieux » fait partie du vécu subjectif de certains usagers et que la médecine traditionnelle permet de prendre en compte cette dimension, en agissant sur certaines représentations qui, bien qu'irrationnelles, font partie de leur propre réalité. Aussi, l'accessibilité financière n'est-elle pas la seule raison pour laquelle les malades recourent aux soins alternatifs.

Toutefois, il arrive que les tradipraticiens diffusent des messages dangereux pour les malades, lorsqu'ils affirment, par exemple, pouvoir guérir le diabète :

« R : Il y a des gens qui disent qu'ils [les tradipraticiens] guérissent le diabète grâce à ces médicaments traditionnels. [...] Si je trouvais un tradipraticien avec ces médicaments, je lui donnerais tout pour qu'il me guérisse. » (P, femme, 52 ans, mariée, protestante, études primaires, sans occupation, malade depuis 2 ans, fréquente le CSMU depuis 2 mois)

L'espoir de guérison conduit alors de nombreux diabétiques à se tourner vers la médecine traditionnelle ou les chambres de prière.

Certaines autorités du quartier sont conscientes de ce problème : « R : Ma préoccupation, c'est par rapport aux traitements traditionnels. Ils sont en train de vanter qu'ils guérissent le diabète. » (Chef de quartier adjoint)

Une initiative visant à identifier les tradipraticiens, et même à exercer un certain contrôle sur eux, a été évoquée, toutefois la médecine traditionnelle demeure dans la plupart des cas une pratique clandestine.

### Acceptation de la maladie

Après l'annonce de la maladie, l'acceptation est difficile, surtout en l'absence de symptômes évidents :

« E : L'IT [infirmier titulaire] m'avait annoncé que j'avais le diabète et que je devais me prendre en charge. [...] Quand j'avais entendu cela, je ne l'avais pas pris en compte. Je l'avais négligé. Je pensais que c'était faux parce que je ne voyais pas de signes. » (P, femme, 52 ans, mariée, protestante, études primaires, sans occupation, malade depuis 3 ans, fréquente le CSMU depuis 2 mois)

Cette difficulté contribue à retarder la prise de traitement. Les malades mettent du temps à modifier leur conduite et à adopter un autre style de vie. Le temps de compréhension de la maladie est long. Manger différemment est compliqué, étant donné que l'alimentation est au cœur de la vie sociale.

L'acceptation de la maladie est d'autant plus difficile qu'il existe une série de croyances qui stigmatisent les malades. À titre d'exemple, le diabète est souvent associé à une

punition divine ou encore, certaines personnes pensent que c'est une maladie contagieuse. Notre étude révèle que les malades ont par conséquent tendance à cacher leur état de santé.

Plus globalement, les diabétiques sont d'abord considérés comme un poids pour la société :

« R : Certains disent que quand quelqu'un a cette maladie dans la maison, il faut seulement le laisser mourir car il engendre une dépense inutile. » (P, femme, 61 ans, veuve, protestante, études supérieures, sans occupation, malade depuis 2 ans)

La maladie peut aussi conduire à une redéfinition des relations de pouvoir dans la famille. À titre d'exemple, un homme qui ne rapporte pas d'argent à la maison ou s'avère impuissant, perdra en partie son statut et ne disposera plus du même pouvoir de décision dans la maison. Cet état de fait amplifie la stigmatisation et contribue à rendre difficile l'acceptation de la maladie.

### Centres de santé médicalisés urbains (CSMU) : satisfaction des usagers et défis

#### Humanisation des soins

Au CSMU, l'accueil, tenu par un assistant social, est particulièrement apprécié par les patients :

« R : Il y a une fille ici qui nous reçoit bien. Cette fille, X, dont je viens de vous parler, elle sait comment accueillir les malades, et elle nous donne aussi de l'espoir. » (P, femme, 42 ans, mariée, protestante, sans études, vendeuse de tomates, malade depuis 4 ans, fréquente le CSMU depuis 2 mois)

Cet accueil favorise la création d'un climat de confiance entre les patients et l'équipe soignante. Les malades peuvent poser leurs questions et exprimer leurs préoccupations. Ils obtiennent des informations sur le fonctionnement du centre de santé, le coût des traitements et la procédure de prise en charge. Ils sont, en outre, orientés vers le service adéquat et sont écoutés et rassurés.

Plus globalement, les usagers ont l'impression que les soignants se soucient réellement d'eux et de leur santé. Ces derniers prennent le temps de dialoguer avec les patients, de leur donner certaines explications et de les rassurer, ce qui contribue grandement à leur bien-être :

« R : Le docteur vous montre que votre maladie est comme d'autres maladies. Elle vous donne des conseils pour la prise en charge. Elle vous dit de manger ceci et de laisser ceci. C'est une prise en charge psychologique. Dans d'autres hôpitaux, on ne fait pas cela. On donne seulement des médicaments, on

*vous explique comment les prendre et vous rentrez à la maison.* » (P, homme, 48 ans, marié, protestant, études supérieures, fonctionnaire, malade depuis 7 ans, fréquente le CSMU depuis 4 mois)

### **Équipe pluridisciplinaire**

La présence du médecin est jugée utile par tous les acteurs et contribue à la bonne perception de la qualité des soins. Toutefois, la véritable valeur ajoutée, aux yeux des patients diabétiques, est sans doute la kinésithérapie. La plupart des usagers que nous avons interrogés ont dit y avoir recours ; il s'agit même d'une des raisons de fréquentation de la structure pour certains. Ces derniers disent se sentir mieux depuis qu'ils pratiquent des activités physiques qu'ils ne trouvaient guère le temps ou l'envie d'effectuer avant :

« R : *La prise en charge des diabétiques au niveau des CSMU est différente de celle dans d'autres hôpitaux parce qu'il y a un service de kiné. Nous avons vraiment du mal à marcher, comme on recommande pour les diabétiques de faire au moins 1 km pour que la sueur sorte. Mais ce service kiné nous aide à transpirer et à faire quelques exercices. La sueur sort directement. Et quand je rentre à la maison, je me sens bien.* » (P, femme, 61 ans, veuve, protestante, études supérieures, sans occupation, malade depuis 2 ans, fréquente le CSMU depuis 2 mois)

Nous avons néanmoins constaté une difficulté à collaborer en tant qu'équipe pluridisciplinaire. À titre d'exemple, l'équipe ne se réunit que rarement pour discuter autour de cas. Les médecins ont, par ailleurs, tendance à assumer beaucoup de responsabilités, étant bien souvent débordés, et ils ne délèguent que rarement certaines tâches à d'autres membres de l'équipe. Ce type de travail est, en effet, totalement nouveau pour les professionnels et il demande une redéfinition de chacun de leurs rôles, qui n'est pas à sous-estimer.

### **Coût des soins et modalités de paiement**

Le centre de santé propose une tarification forfaitaire subventionnée par l'État et par des contributions extérieures, de 5 \$ pour les adultes et 2 \$ pour les enfants, incluant les consultations, les soins et les médicaments.

Les patients sont satisfaits de l'accessibilité financière. Ils estiment que les soins aux CSMU sont moins chers qu'ailleurs :

« R : *Nous avons trouvé que les soins ailleurs étaient très coûteux, très chers, alors qu'ici la consultation est à 5 \$ tout compris et le personnel soignant est très très bien, ils nous*

*expliquent très bien.* » (P, homme, 69 ans, marié, études secondaires, sans occupation, malade depuis 8 ans, fréquente le CSMU depuis 4 mois)

Ils sont aussi rassurés par la tarification forfaitaire, qui permet une bonne prévisibilité des coûts, et ils apprécient la flexibilité octroyée par les soignants au niveau des modalités de paiement :

« R : *J'apprécie leur système qui nous permet de donner même 1 000 Fr, 500 Fr... jusqu'à ce que le mois s'achève et que tu aies donné 5 \$ sans même t'en rendre compte. C'est une faveur pour nous, parce que trouver 5 \$ en une fois, c'est difficile...* » (A, relais communautaire)

Cette flexibilité contribue à renforcer la confiance entre les usagers et les prestataires.

### **Disponibilité des médicaments**

L'inclusion des médicaments dans le tarif forfaitaire est très appréciée, néanmoins les ruptures de stocks constituent l'un des principaux problèmes.

« R : *Il arrive parfois que nous ne trouvions pas de médicaments. On nous dit que les médicaments sont finis, qu'il faut rentrer à la maison et acheter les médicaments à la pharmacie. C'est un grave problème.* » (Femme, 42 ans, mariée, protestante, sans études, vendeuse de tomates, malade depuis 4 ans, fréquente le CSMU depuis 2 mois)

Lorsque les médicaments ne sont pas disponibles, les patients doivent se les procurer ailleurs, ce qui pèse sur leur budget.

D'après les soignants, les ruptures de stock peuvent constituer un motif d'abandon de la structure.

Le manque de diversité dans le choix de médicaments est également perçu comme problématique : « *Nous prescrivons seulement une molécule dans cette structure, c'est un problème.* » (Médecin). Les soignants regrettent que dans le cas où les patients ne sont pas satisfaits du médicament proposé, ils n'aient pas de variante à proposer. Selon eux, cette indisponibilité engendrerait une irrégularité des prises de médicaments ou elle conduirait au recours à l'automédication et/ou à l'abandon de la structure.

### **Relations avec la famille et la communauté**

Les professionnels reconnaissent l'importance du dialogue avec l'entourage du patient, mais ils ne disposent que de peu d'opportunités de s'adresser à la famille des malades, car ceux-ci viennent rarement accompagnés au centre de santé et aucune visite à domicile n'est organisée.

« C'est dans sa famille que ça doit se passer. C'est dans sa famille qu'il doit consommer sa nourriture. C'est-à-dire que même si nous faisons des actions correctes et que sa famille ne suit pas, on n'aura pas de bons résultats. » (Médecin)

Les témoignages que nous avons recueillis révèlent que l'implication de la famille diverge beaucoup d'un cas à l'autre. Alors que certaines familles semblent délaisser le malade, d'autres se mobilisent activement.

Certains membres de la famille éprouvent parfois une vraie difficulté à s'occuper du malade :

« R : En ce moment, c'est vraiment difficile. Supporter, ce n'est pas facile. Je supporte parce que c'est mon père, personne ne peut rejeter son père. Je ne sais pas comment vous expliquer cela, mais je souffre de cette prise en charge. » (F, homme, 24 ans, célibataire, s'occupant de son père)

N'ayant pas été impliquées dans le projet lors de la phase d'implantation, les autorités locales n'ont pas été en mesure de se l'approprier et de le soutenir au départ. Cela a créé, dans un premier temps, une série de tensions. Lorsque nous avons mené notre étude, la situation semblait se résoudre. Néanmoins, ces difficultés expliquent en partie que les visites à domicile n'aient pas été mises en place :

« R : Nous ne pouvons pas aller sur le terrain pour visiter les malades. C'est difficile parce qu'on a peur d'être menacés. » (Infirmière)

Or, dans un contexte d'insécurité comme le Nord-Kivu, le soutien des leaders communautaires est indispensable pour circuler dans les quartiers.

## Discussion

Notre étude montre que, pour les diabétiques, les difficultés financières constituent un obstacle important à l'accès aux services de santé, à l'observance des traitements et des régimes prescrits. Elle confirme les résultats de plusieurs travaux portant sur les maladies chroniques dans d'autres contextes africains, [1, 14, 15, 16].

Le coût des soins et des régimes appauvrit les ménages. Il les confronte à des choix extrêmement difficiles, par exemple, soit la scolarisation de leurs enfants, soit le soin à la personne malade. Ces choix sont influencés par la position qu'occupe le diabétique dans la famille. Ainsi, certaines personnes âgées sont discriminées : investir dans leur traitement est jugé comme vain. Par ailleurs, les femmes privilégient parfois le bien-être de leur famille plutôt que le leur. Une étude menée en Algérie montre qu'elles peinent à imposer leur régime au reste de la famille lorsque leurs

moyens financiers excluent de faire deux repas différents [14]. La maladie peut aussi redéfinir les relations de pouvoir existantes.

Les résultats de notre recherche démontrent, de plus, que l'acceptation de la maladie exige du temps vu son caractère incurable ou permanent. Par ailleurs, certains malades et leur entourage cherchent la cause du mal ailleurs que dans les explications biomédicales. Selon une étude réalisée en Algérie et en Égypte, les maladies chroniques sont parfois associées à de la sorcellerie et de la possession [17]. La maladie proviendrait alors d'entités invisibles ou d'humains malintentionnés. Elle résulterait d'un conflit nécessitant réparation de la part du malade au niveau social et/ou religieux [17]. Des croyances similaires existent à Goma. Parfois, la peur mène au déni de la maladie et retarde le recours aux soins.

Sur un autre plan, après un premier temps d'investissement, une certaine fatigue s'installe, chez le malade et son entourage, et l'observance du traitement diminue. Cette lassitude peut être génératrice de tensions dans le ménage et engendrer une souffrance psychologique.

Profitant de ce découragement, certains guérisseurs traditionnels promettent la guérison aux diabétiques. Les tradipraticiens semblent attirer un nombre important de malades. Le recours à leurs pratiques peut avoir des conséquences préjudiciables sur la santé des usagers.

Plus globalement, les trajectoires thérapeutiques des malades chroniques dans les pays du Sud (ou plus spécifiquement en Afrique) sont qualifiées par plusieurs auteurs de « parcours du combattant » [15, 16]. Elles se caractérisent par des itinéraires complexes et le recours à un « pluralisme médical » [16]. L'anthropologie médicale a, en effet, montré qu'en Afrique, le traitement nécessitait souvent une double action, à la fois symptomatique et étiologique [18]. La plupart des patients que nous avons interrogés ont affirmé avoir eu recours aux thérapies alternatives. Les motifs spirituels en sont une des raisons. Les tradipraticiens sont, donc, de véritables acteurs du système de santé, mais leur pratique est, semble-t-il, trop souvent négligée et reléguée au rang de la clandestinité. Pourtant, une collaboration entre ces deux thérapies permettrait sans doute de mieux répondre aux attentes des usagers.

À Goma, deux centres de santé pilotes ont été créés. Leur objectif est de proposer une offre de soins de santé primaires répondant aux attentes et besoins de la patientèle diabétique. Dans ce contexte, notre étude a identifié trois démarches innovantes qui accroissent la satisfaction des patients.

D'abord, le faible coût des soins et la tarification forfaitaire rassure les patients et favorise l'accès aux soins.

L'inclusion des médicaments dans cette tarification est appréciée. De plus, les modalités de paiement flexibles – parcellisation du prix mensuel et possibilité de contracter de petites dettes – sont l'une des raisons du recours à la structure.

Notre étude révèle, ensuite, que l'humanisation des soins renforce la confiance des usagers et l'observance du traitement. La satisfaction des patients ne se limite pas à des considérations financières. Ainsi, l'accueil et l'orientation par un assistant social rassurent les patients. En outre, lors des consultations, les soignants prennent le temps de dialoguer avec les malades, de les écouter et de leur fournir des explications. Certains usagers disent se sentir pris en charge sur le plan psychologique, ce qui est selon eux un point très positif. D'autres ont le sentiment que leur santé passe avant des considérations financières. AU CSMU, tous les patients considèrent qu'ils sont bien traités, contrairement aux structures non subventionnées, au sein desquelles les salaires des agents de santé dépendent presque entièrement des contributions des usagers, et qui négligent, malmènent, voire ne prennent pas en charge les personnes pauvres [20]. Cette étude indique, donc, qu'au-delà de l'accessibilité financière, la qualité des relations avec les soignants est cruciale aux yeux des patients. Cela avait déjà été démontré en 2003, par l'étude menée par Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest [15].

Enfin, l'équipe pluridisciplinaire contribue à une bonne perception de la qualité des soins. La présence du médecin est appréciée par tous les acteurs interrogés. Le service de kinésithérapie est vu comme une véritable valeur ajoutée par les diabétiques. Il permet aux malades d'effectuer des activités physiques sur une base hebdomadaire et augmente significativement leur bien-être.

Malgré ces réussites, nous avons également relevé certaines difficultés et défis à relever. Du côté des usagers, le principal motif d'insatisfaction réside dans les ruptures de stocks de médicaments. Les prestataires, quant à eux, disent éprouver des difficultés à collaborer en tant qu'équipe pluridisciplinaire. Le modèle mis en place implique, en effet, de profondes transformations tant au niveau de l'offre de soins que des compétences du personnel et de l'organisation interne. Les évaluations des expériences de médicalisation de première ligne ont montré que les médecins ne sont pas toujours préparés à ce métier nouveau et que leur formation et leur accompagnement sont particulièrement importants [8, 21]. Enfin, la non-implication des autorités de base dès le lancement du projet a conduit à une série d'incompréhensions et de frustrations chez ces dernières, rendant difficile la mise en

œuvre des visites à domicile. Leur implication permettrait probablement aux malades d'évoluer dans un environnement davantage bienveillant et aux soignants de collaborer avec les familles.

## Conclusion

Cette étude met en lumière certaines barrières rencontrées par les diabétiques au regard de leur accès aux soins et de leur suivi. Elle montre aussi comment certaines solutions innovantes sont apportées au niveau de centres de santé pilotes, les CSMU, sans oublier les nombreux défis qu'il reste à relever.

Elle présente finalement certaines limites. En effet, nous nous sommes attardés uniquement sur le vécu et les perceptions subjectives des usagers et des agents de santé en conduisant des entretiens semi-directifs. Des observations au sein de ces structures permettraient d'approfondir l'analyse concernant les relations entre patients et soignants. De plus, des données quantitatives seraient intéressantes à récolter par la suite, notamment sur la fréquentation et le taux d'observance thérapeutique.

*Aucun conflit d'intérêt déclaré*

## Remerciements

*Merci à Isaline Greindl pour ses relectures attentives.*

## Financements

*Cette recherche a pu être menée grâce au soutien de l'Union Européenne et de la Coopération belge au Développement.*

## Références

1. Yaya HS, Kengne A P. L'hypertension artérielle en Afrique : présent et nouvelles perspectives. *In* : Le défi de la prévention des maladies cardiovasculaires et ses perspectives en Afrique : juguler le mal meurtrier et insidieux de l'hypertension artérielle. Bruxelles : Presses de l'Université de Laval ; 2014.
2. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Rapport mondial sur le diabète. Genève ; 2016.
3. Karuranga S, Malanda B, Saeedi P, Salpea P. L'atlas du diabète de la FID. 9<sup>e</sup> Édition 2019. Bruxelles : FID ; 2019.
4. Gobatto, I. & Tijou-Traoré, A. Apprendre à « savoir y faire » avec le diabète au Mali : La « fabrique » locale de savoirs et de rôles

- professionnels et profanes. *Revue d'anthropologie des connaissances*. 2011;3(3):509-32.
5. Abrahams N, Gilson L, Levitt NS, Dave JA. Factors that influence patient empowerment in inpatient chronic care: early thoughts on a diabetes care intervention in South Africa. *BMC Endocr Disord*. 2019 Dec 5;19(1):133. doi: 10.1186/s12902-019-0465-1. PMID: 31806000; PMCID: PMC6896266.
  6. Change, MF. De la nécessité d'adapter le modèle de district au contexte urbain : exemple de la ville de Lubumbashi en RD Congo. *Studies in Health Services Organisation & Policy*. 2003;22:1-130.
  7. Grodos D et Tonglet R. Maîtriser un espace urbain cohérent et performant dans les villes d'Afrique subsaharienne : le district de santé à l'épreuve. *Tropical Medicine and International Health* 2002;7(2):977-92.
  8. Caplain R, Yacoubou I, Adedemy D, Sani A, Takam S, Desplats D. Promouvoir des soins de proximité en Afrique : l'exemple de la médecine générale communautaire au Bénin. *Santé Publique*. 2014;51(HS):59-65.
  9. Baliq, H., Ouattara, O. & Ag Iknane, A. Dix ans d'expérience des centres de santé communautaire au Mali. *Santé Publique*. 2001;1(1):35-48.
  10. Kahindo M JB, Simbi A, Vitale M, Mitangala NP, Coppieters Y, Chinnici D, Lambert H. Urbanization and health services: developing a new model of primary health care in Goma (Democratic Republic of Congo). *Cities & Health*, 2019. DOI: 10.1080/23748834.2019.1693792.
  11. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflats et perspectives de la vie économique*. 2014;53(4): 67-82.
  12. Kilcher, F. Enquête socio-économique d'évaluation de la capacité à payer par les usagers et usagères des services de santé dans les zones de santé de Rutshuru et Goma. Bruxelles : ULB-Coopération ; 2018.
  13. The World bank in DRC [Internet]. [2021 Apr]<<https://www.world-bank.org/en/country/drc/overview>.
  14. Salemi, O. Pratiques alimentaires des diabétiques. Étude de quelques cas à Oran (Algérie). *Économie rurale*. 2010;318-319(4):80-95.
  15. Jaffré, Y. & Olivier de Sardan, J. Une médecine inhospitalière : Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest. Paris : Karthala. Paris ; 2003.
  16. Frieden M-C, Graber N, M'zoughi M. Introduction. Les maladies chroniques aux Suds. Expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale. *Émulations* ; 2019 ; 27. Doi : 10.14428/emulations.027.01.
  17. Cherak, F Z. Possession et ensorcellement comme "maladies chroniques". Représentations et prises en charge chez les acteurs de la rouqya. *Émulations*. 2019 ; 27. DOI: 10.14428/emulations.027.07
  18. Desclaux A. Accès aux soins en Afrique : un changement de culture ? *Bulletin Amades*. 2007;50:1-4.
  19. Reveyrand O. Étiologie et perception de la maladie dans les sociétés modernes et traditionnelles : premier colloque national d'anthropologie médicale. *Politique africaine*. 1984;18:144-8.
  20. Lambert H, Kahindo M JB. Femmes et accès aux soins en République démocratique du Congo : des barrières liées au genre. *Santé Publique*. 2019;5(5):735-44.
  21. Dugas S., Van Dormael M. La construction de la médecine de famille dans les pays en développement. *Studies in Health Services Organisation & Policy*. 2003;22:1-35.