

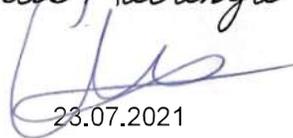
Des perceptions et pratiques des communautés locales en rapport avec la maladie du sommeil dans 14 zones de santé endémiques en République Démocratique du Congo

Rapport de l'Etude Ethnographique



Préparé par Charlie Kabanga
Consultante Principale
23.07.2021

Charlie Kabanga

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Charlie Kabanga', written over the printed name.

23.07.2021

Table des matières

1. RESUMÉ EXECUTIF	5
Liste des abréviations	12
2. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE	13
Questions de recherche, hypothèse et cadre d'évaluation.....	15
3. MÉTHODOLOGIE	16
4. DEFIS RENCONTRES ET STRATEGIES D'ATTENUATION	20
5. CONSTATS DE L'ÉTUDE.....	23
5.1. CONNAISSANCES ET PERCEPTIONS EN RAPPORT AVEC LA PREVENTION, LE DEPISTAGE ET LE TRAITEMENT DE LA MALADIE DU SOMMEIL	23
5.1.1. La maladie du sommeil.....	23
5.1.1.1. Causes et mode de transmission de la maladie du sommeil	26
5.1.1.3. Vulnérabilité à la maladie du sommeil	32
5.1.1.4. Connaissance en rapport avec les symptômes de la maladie du sommeil	33
5.1.1.5. Recherche des soins.....	36
5.1.1.5.1. Recherche des soins alternatifs	36
5.1.1.5.2. Consultation du personnel de santé (centre de santé ou hôpital)	46
5.1.1.6. Les conséquences de la maladie du sommeil	57
5.1.2. La lutte anti vectoriel (LAV)	62
5.1.2.1. Endroits à risques	62
5.1.2.2. Stratégie d'élimination de la mouche tsétsé	66
5.1.3. Rôle de la communauté par rapport à la prévention, au diagnostic et au traitement	72
5.2. FACTEURS INDIVIDUELS, INTERPERSONNELS ET CONTEXTUELS INFLUANT LE COMPORTEMENT POSITIF DES COMMUNAUTES EN RAPPORT AVEC LA MALADIE DU SOMMEIL.....	75
5.2.1. Facteurs individuels.....	75
5.2.2. Facteurs interpersonnels et communautaires.....	79
5.2.3. Facteurs socio-culturels et économique	96
5.2.3.1. Représentation sociale de la maladie du sommeil dans les régions d'études	96
5.2.3.2. La diminution du nombre des cas de maladie du sommeil	98
5.2.3.3. Genre.....	99
5.2.3.4. Situation économique et moyen de survie	104

5.2.3.5.	Collaborations entre différents acteurs dans la lutte contre la maladie du sommeil	105
5.2.3.6.	Politiques et stratégies communautaires relatives à la maladie du sommeil ...	107
5.3.	SITUATION DES ACTIONS D'INFORMATION, EDUCATION ET COMMUNICATION (IEC) EN RAPPORT AVEC LA MALADIE DU SOMMEIL	108
5.3.1.	Messages	108
5.3.2.	Canaux de diffusions	110
6.	DISCUSSION	120
7.	CONCLUSION	125
8.	RECOMMANDATIONS	126
9.	ANNEXES	132

1. RESUMÉ EXECUTIF

La trypanosomiase ou maladie du sommeil est l'une des maladies négligées, qui continue à être un problème de santé en République Démocratique du Congo, laquelle détient le plus grand nombre des cas trouvés dans le monde. Plusieurs régions de la RDC sont favorables au développement de la mouche tsétsé, l'agent vecteur de cette maladie. La maladie avait été presque éliminée dans les années 60 après l'indépendance, mais suite au relâchement de la surveillance, le nombre de cas a augmenté très rapidement, causant des ravages dans certaines communautés. Grâce aux efforts des acteurs au niveau international (l'OMS, les institutions de recherches et les bailleurs de fonds) et du gouvernement de la RDC au travers le PNLTHA, notamment le développement de nouveaux traitements qui sont moins toxiques, le nombre de cas de la maladie du sommeil a sensiblement diminué dans les zones endémiques de la RDC.

L'élimination de la maladie du sommeil d'ici 2030 est un objectif énoncé par l'OMS, que s'est aussi fixé la RDC comme les autres pays endémiques. Pour atteindre cet objectif il y a des défis que le PNLTHA et ses partenaires, y compris les communautés vivant dans les zones endémiques, doivent relever. Ces défis sont notamment le relâchement de la surveillance et du contrôle de la maladie aussi bien que la réduction des ressources allouées à la lutte et la diminution des compétences des personnels de santé, fautes de trouver des cas.

Dans ce contexte, la participation de la communauté dans la surveillance et le contrôle de la maladie est cruciale pour éviter une autre résurgence de la maladie. L'identification des facteurs socio-culturels qui empêchent les communautés à participer dans la lutte contre la maladie du sommeil, est nécessaire pour développer des stratégies et des programmes d'éducation, information et communication plus efficaces.

Dans ce rapport ont présente les constats de l'étude ethnographique des perceptions et des pratiques locales en rapport avec la maladie du sommeil dans 14 zones de santé endémiques en RDC. Ces constats sont présentés dans trois grandes sections : (i) Connaissance et perception en rapport avec la prévention, le dépistage et le traitement de la maladie du sommeil ; (ii) les facteurs au niveau individuel, interpersonnel ou communautaire, et contextuel influant sur le comportement positif en rapport avec la maladie du sommeil ; (iii) La situation des actions d'Information, Education et de Communication dans les zones endémiques.

I. Connaissances et perceptions en rapport avec la prévention, le dépistage et le traitement de la maladie du sommeil

La maladie du sommeil et son mode de transmission

La maladie du sommeil étant une maladie ancienne, les membres des communautés endémiques ont pu acquérir beaucoup de connaissance en rapport avec celle-ci. La cause et le mode de transmission qui a été le plus cité est la transmission par la mouche tsétsé qui a piqué une personne infectée. Il y a aussi ceux qui perçoivent une transmission de l'animal (porc ou vache) à l'homme par la mouche tsétsé. Il y a cependant une bonne partie des personnes qui croient que les forces invisibles seraient à la base de la maladie du sommeil. Tout le monde est susceptible

d'attraper la maladie du sommeil, bien que le risque soit plus élevé pour ceux qui fréquentent les endroits où il y a une forte présence des mouches.

Les symptômes et le diagnostic

Les premiers symptômes ne sont pas aussi bien connus que ceux du deuxième stade. Bien que les membres de la communauté évoquent la fièvre, les maux de tête et parfois le gonflement des ganglions comme symptômes de la maladie, pour eux le portrait d'une personne qui a la maladie du sommeil est celui de la personne qui présente un ou plusieurs des symptômes suivants : l'affaiblissement, la somnolence, l'agitation, les pertes de mémoire, les maux de tête, le grossissement exagéré, l'amaigrissement, l'impuissance sexuelle, la perturbation de la menstruation, la surdité, les démangeaisons, etc.

Les symptômes de la première phase sont confondus avec ceux de la malaria ou de la fièvre typhoïde, tandis que les symptômes de la deuxième phase telles que les troubles de comportement, sont souvent attribués au fétichisme, mauvais sort ou la sorcellerie. Les équipes mobiles continuent à faire le dépistage actif de la maladie du sommeil. Cependant la participation des membres de la communauté aux dépistages actifs semble avoir diminué à cause non seulement de la crainte de la ponction lombaire, de la peur des moqueries (de la stigmatisation) et des croyances en rapport avec les vraies motivations de ces équipes, mais aussi à cause de la lassitude, surtout les personnes qui ont été toujours négatifs, et des inconvénients relatifs au traitement (suivre le traitement loin de chez soi, et besoin de suivre le repos et des interdits).

La recherche des soins et traitement

La recherche des soins dans la cadre de la maladie du sommeil peut être orienté vers l'automédication, les prestataires alternatifs (tradipraticiens, devins et responsable des églises) ou vers les structures des santés. Elle dépend surtout du stade la maladie, du moment du dépistage, et des croyances. L'automédication a lieu souvent pendant la première phase de la maladie du sommeil, lorsque le diagnostic n'a pas encore été fait par le personnel de santé. Lorsque les symptômes de la deuxième phase se manifestent, les prestataires alternatifs peuvent être consultés parce que les proches du malade pensent qu'il s'agit des manifestations de forces invisibles. La consultation des personnels soignants a lieu soit lorsque les patients ont eu l'opportunité d'être diagnostiqué précocement à travers les campagnes de dépistage actifs, soit lorsque les personnes n'ont pas trouvé des solutions auprès des prestataires alternatifs.

Les personnes consultent le personnel de santé local aussi au début de la maladie, qui souvent ne suspecte pas la maladie du sommeil jusqu'à ce que le malade soit référé vers les grands hôpitaux où le diagnostic se fait. Bien que les membres de la communauté sachent que le traitement de la maladie du sommeil ne se fait que dans les structures de santé, certains continuent à en avoir peur. L'information au sujet du nouveau traitement est encore limitée vu que beaucoup de personnes continuent à se référer à l'ancien traitement, et aux besoins de respecter les consignes ou les interdits pour maximiser les chances de guérison. La grande difficulté pour le moment en rapport avec le traitement demeure la prise en charge alimentaire des patients qui sont soignés loin de leur village et leurs proches. Pour beaucoup, la maladie du sommeil est guérissable, mais

elle peut être fatale si elle est causée par les forces invisibles, ou si elle est diagnostiquée tardivement.

Les endroits à risque et la lutte antivectorielle

Les membres des communautés connaissent le lien entre la fréquentation des endroits où l'on trouve des mouches tsétsé et le risque d'être infecté par les trypanosomes. Les endroits à risque les plus cités sont les bords des cours des rivières, les forêts, les sources d'eau, la brousse, les palmeraies, etc. Pour prévenir la maladie du sommeil, les activités de LAV telles que le piégeage et les travaux d'assainissement, sont les plus recommandées par les membres de la communauté. Cependant la mise en œuvre de ces activités de LAV n'est pas toujours effective : le manque de pièges ; destruction de celles-ci dans certains endroits à cause des croyances locales ; le manque de suivi et faible implication de la communauté (à cause des problèmes de leadership).

Rôle de la communauté dans la lutte contre la maladie du sommeil

Tous les acteurs communautaires et institutionnels reconnaissent le rôle crucial que la communauté doit jouer dans la lutte contre la maladie du sommeil.

Bien que les acteurs institutionnels aient des attentes quant au rôle que doit jouer la communauté (le dépistage, la référence des malades, l'acceptation du traitement, l'installation et le suivi des pièges, l'assainissement du milieu), les membres de la communauté quant à eux, pensent leur rôle s'arrête aux activités d'assainissement du milieu, et à celle de sensibilisations. Ces différentes perspectives semblent provenir du fait que les communautés ne sont pas impliquées dans le processus d'identification des problèmes et mis en place des stratégies relatives à la lutte contre la maladie du sommeil.

II. Facteurs individuels, interpersonnel et contextuels influant le comportement positif des communautés en rapport avec la maladie du sommeil.

Il y a plusieurs facteurs qui influent sur les comportements et les pratiques des communautés en rapport avec la maladie du sommeil. Ces facteurs sont à plusieurs niveaux : individuel, interpersonnel ou communautaire, socio-culturel et économique.

Facteurs individuels

Au niveau individuel, les personnes qui adoptent des comportements positifs en rapport avec la maladie du sommeil sont souvent influencés par leur perception du risque posé par la maladie du sommeil, leur état de santé (manifestation des symptômes ou diagnostic positif) ; leur niveau des connaissances et leurs croyances en rapport avec la prévention, le diagnostic et le traitement ; leur expérience précédente en rapport avec la maladie ; leur sexe ou genre (homme ou femme) et l'âge (jeune ou adulte).

Les personnes qui ont tendance à participer au dépistage sont celles qui soit croient que la maladie est toujours présente, celles qui se sentent malades, celles qui croient que la maladie du sommeil est causée par la piqure de la mouche tsétsé et non par les forces invisibles, et celles qui ont souffert de la maladie du sommeil ou qui ont connu quelqu'un qui en a souffert. Les femmes semblent consulter les structures de santé plus que les hommes, tandis que les adultes qui ont connu la maladie dans le passé en connaissent la gravité par rapport aux jeunes.

Facteurs interpersonnels et communautaires

Les facteurs interpersonnels ou communautaires tels que l'appréciation des services de santé institutionnels, la famille, le leadership local, le niveau des activités de lutte, ainsi que la considération donnée au patient ou ancien malade, influent aussi sur l'adoption des comportements positifs en rapport avec la prévention, le diagnostic et le traitement de la maladie du sommeil.

- **L'appréciation des services de santé**

L'expertise des équipes mobiles et du personnel soignants, ainsi que les médicaments reçus gratuitement sont autant d'éléments qui contribuent à l'appréciation de la qualité et du coût de la prise en charge de la maladie du sommeil dans les grands hôpitaux.

Il y a encore cependant des craintes en rapport avec l'approche du dépistage, et l'administration du traitement du fait que beaucoup des personnes font encore référence à la ponction lombaire comme principale méthode de dépistage, et à l'arsobal comme médicament utilisé pendant le traitement.

Le dépistage dans les endroits publics et le moment choisi pour le faire ne sont pas toujours appréciés par les membres de la communauté. L'image que les communautés se font de structures de santé locales est celle des institutions sous-équipées, sans expertise adéquate pour le diagnostic et la prise en charge de la maladie du sommeil. La majorité des structures de santé spécialisées dans la prise en charge de la maladie du sommeil ne sont pas accessibles, à cause de la distance et du mauvais état des routes.

- **La famille et leadership**

La famille offre un soutien essentiel dans la prise en charge des malades en tant que principal filet de sécurité sociale. La perspective de la famille en rapport avec la maladie du sommeil ainsi que ses capacités (intellectuelles, financières et relationnelles) peuvent raccourcir ou allonger le parcours des soins.

La mobilisation de la communauté par les leaders locaux augmente les chances de celle-ci à participer aux activités de lutte contre la maladie du sommeil, surtout le dépistage et la lutte antivectorielle. Les moqueries/la stigmatisation de la part des autres membres de la communauté est un facteur qui dissuade un grand nombre de membres à se faire dépister.

- **La stigmatisation**

Les malades ou les personnes ayant souffert de la maladie du sommeil ont une souffrance non seulement physique, mais aussi émotionnelle à cause des moqueries, et des stigmatisations dont ils sont souvent objet. Par conséquent, pour ne pas être considéré comme une personne qui a perdu certaines de ses facultés mentales, beaucoup de personnes préfèrent ne pas se faire dépister lors du dépistage actif.

Facteurs socio-culturels et économiques

Les comportements et les pratiques en rapport avec la maladie du sommeil sont façonnés par des facteurs contextuels reflétant les aspects socio-culturels, économiques et politiques. Les aspects socio-culturels qui semblent influencer le plus sur le comportement relatif à la maladie du sommeil dépendent des représentations que les membres de la communauté se font de la maladie, de l'augmentation ou la diminution des cas, et du genre.

- **Représentation sociale : image de la maladie et nombre des cas**

La représentation de la maladie du sommeil comme étant dangereuse et mortelle, influence positivement sur l'adoption de comportements positifs de la lutte, tandis que la représentation de la maladie comme étant une maladie apportée par les équipes mobiles, ou une maladie de la « honte », ou une maladie qui a été éradiquée réduisent la probabilité des communautés à aller se faire dépister.

- **Genre**

A cause du genre, les hommes et les femmes ont une expérience différente de la maladie du sommeil. Le rôle, le statut et les attentes de la société de l'homme ou de la femme affectent non seulement la manière dont ils se comportent par rapport à la maladie, mais aussi leur accès aux soins. La perception de la femme comme étant un être faible, et le rôle de maternité contribuent à ce que les femmes consultent plus fréquemment le personnel de santé que les hommes.

Ces derniers à cause des normes relatives à la masculinité, ne consultent qu'en cas de gravité de problème de santé.

Le niveau d'exposition aux piqûres des mouches tsétsé est aussi influencé par les activités spécifiques à l'homme et à la femme (puisage de l'eau à la source, ou travail dans la forêt). Dans le parcours des soins, les femmes semblent avoir un risque d'un parcours plus long que les hommes, à cause du statut dont ce dernier jouit au sein de la famille. En plus, une femme souffrant de la maladie du sommeil court le risque de divorce ou celui d'être abandonnée plus qu'un homme. Le genre influence aussi sur les responsabilités relatives aux malades qui sont souvent assignées aux femmes à cause des attentes sociales inscrites dans la culture. Les femmes semblent moins représentées parmi les relais communautaires, alors que leur capacité de mobilisation et de sensibilisation sont bien reconnues.

- **Situation économique et moyen de survie**

Le contexte de pauvreté dans les zones endémiques caractérisé par un nombre limité de sources de revenu et une absence de sécurité sociale formelle, influence aussi négativement sur l'adoption de comportements positifs en rapport avec la maladie du sommeil. Par exemple, beaucoup de personnes refusent de se faire dépister de la maladie du sommeil pour éviter le coût indirect des soins (le manque à gagner pendant qu'on prend le traitement ou on s'occupe du malade). Certains membres des communautés refusent ou sabotent certaines activités de lutte anti vectoriel qu'ils perçoivent comme affectant négativement leur moyen de survie (abattage de palmiers, pose de piège au bord des rivières ou différents modes d'élevage des bétails).

- **Collaborations entre différents acteurs dans la lutte contre la maladie du sommeil**

L'adoption par les communautés de comportements positifs en rapport avec la maladie du sommeil dépend aussi de la manière dont les acteurs qui œuvrent dans la prévention, dépistage et traitement, collaborent avec les autres secteurs ou programmes de santé. Travaillant avec les autres secteurs tels que l'agriculture, l'environnement, les affaires sociales, etc. Cette collaboration permet de contourner certaines barrières sur lesquelles le personnel de santé n'est pas en mesure de se pencher. Collaborer avec les autres programmes de lutte contre des maladies telles que la tuberculose, la rougeole et la malaria, peut permettre d'attendre plus de personnes ou de réduire certains coûts.

Les politiques actuelles de lutte contre la maladie du sommeil n'ont pas donné une grande priorité à l'engagement communautaire. Les ressources de lutte ont été plus orientées vers l'offre des services (dépistage, traitement et lutte antivectoriel) en associant les communautés que sur la responsabilisation des communautés à se prendre en charge. Un engagement communautaire durable dans la lutte contre la maladie du sommeil nécessitera une augmentation des ressources financières, humaines, et des activités dans la durée.

Situation des actions d'information, éducation et communication

Les messages en rapport à la prévention à travers la lutte antivectoriel et le traitement de la maladie du sommeil sont moins diffusés en comparaison aux messages sur le dépistage actif. Les relais communautaires, les chefs locaux, les affiches et parfois la radio, sont les canaux formels à travers lesquels les messages sont diffusés. Le niveau de sensibilisation est bas pour le moment, sauf dans les zones où les activités du projet PDSS ont débuté, à cause du manque de motivation des volontaires au niveau de la communauté et du manque de ressources pour utiliser les autres canaux de diffusion. Les informations au sujet de la maladie du sommeil circulent également de manière informelle, surtout à travers les anciens malades ou leurs proches qui sont parfois consulté par les autres membres de la communauté. L'approche formelle de sensibilisation est plus basée sur la communication des masses que la communication des groupes ou interpersonnels, ce qui fait que les messages ne sont pas toujours adaptés aux besoins de certains groupes telles que les jeunes, les femmes, les personnes qui n'ont pas d'instruction, etc.

RECOMMANDATIONS PRINCIPALES

Connaissance, pratique et attitudes

- Intensifier les activités de sensibilisation portant sur l'éducation des populations sur les symptômes, le traitement et la prévention de la maladie du sommeil,
- Adopter un dépistage communautaire comme c'est le cas pour la tuberculose,
- Rapprocher les soins de la THA au niveau de la communauté pour éviter les besoins d'aller se faire soigner ailleurs (surtout avec les nouveaux traitements simples),
- Maintenir la confidentialité pour les cas détectés, mais il est important d'informer les communautés quand un cas de THA est identifié,
- Continuer à subventionner les soins,

- Chercher comment avoir une prise en charge économique du malade ou de sa famille,
- Utiliser l'approche genre pour adapter les activités de prévention, diagnostic, et traitement aux besoins des femmes, des hommes, des jeunes gens et jeunes filles, et des enfants.

Politiques et stratégies

- Augmenter le financement pour les activités de sensibilisation.

Engagement communautaire

- Responsabiliser les communautés dans la lutte en les impliquant dans l'identification des problèmes, le développement des stratégies, la planification et la mise en œuvre des activités.
- Remplacer les pièges en veillant que cela soit fait en collaboration avec la communauté pour une meilleure compréhension par rapport à leur utilité, et pour le suivi.
- Utiliser des approches innovatrices comme, par exemple, la compétition des communautés.
- Collaborer étroitement avec les églises, et les tradipraticiens pour le dépistage passif des membres des communautés.
- Collaborer avec les autres secteurs tels que l'environnement, l'agriculture, élevage et pêche, l'éducation, affaires sociales pour contourner les obstacles qui ne sont pas à la portée du secteur de la santé.
- Responsabiliser les chefs locaux dans la campagne d'élimination de la maladie.
- Faire un plaidoyer à tous les niveaux, et impliquer les influenceurs : chef local, enseignants, les politiciens, les églises.

Information Education et Communication

- Diversifier les canaux de diffusion des ménages tout en privilégiant les messages interpersonnels, en travaillant aussi avec les anciens malades ou leurs proches.
- Utiliser les approches interpersonnelles, des groupes, et des masses pour que les messages soient adaptés aux différents groupes (les enfants, les jeunes, les femmes, les hommes, les adultes, etc.)

Messages clés

- Le dépistage ne transmet pas d'autres maladies telles que le SIDA.
- Le dépistage précoce ne demande pas de faire une ponction lombaire.
- La maladie du sommeil est toujours présente.
- Le dépistage précoce est un facteur de la diminution de la maladie du sommeil.
- Les premiers symptômes sont similaires à ceux de la malaria.
- Les troubles mentaux sont causés par la maladie du sommeil et pas par la sorcellerie.
- Description de la mouche tsétsé et de son habitat.
- La maladie du sommeil est une maladie comme les autres, et peut être soignée.

- Les personnes atteintes ou ayant souffert de la maladie du sommeil ont besoin d’être soutenues par toute la communauté.
- Un nouveau traitement par comprimés est simple et plus efficace.
- Les interdits ne sont plus nécessaires avec le nouveau traitement.
- Des cas de THA ont été trouvés dans votre communauté, et vous pouvez avoir été contaminé sans le savoir.
- Le gouvernement veut éliminer la maladie du sommeil et il a besoin de la contribution de tout un chacun.

Liste des abréviations

ACZS	Animateur Communautaire de la Zone de Santé
CAC :	Cellule d’Animation Communautaire
CODESA :	Comite de Santé
COVID-19 :	Maladie à Corona Virus de l’année 2019
CS :	Centres de Santé
DNDi :	Drugs for Neglected Diseases <i>initiative</i>
HGR :	Hôpital Général de Reference
IEC :	Information, Education et Communication
LAV :	Lutte Anti Vectorielle
MCZ :	Médecin Chef de Zone
MTN :	Maladies Tropicales Négligées
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
PDSS :	Projet de Développement du Système de Santé
PNLTHA :	Programme National de Lutte contre la Trypanosomiase Humaine Africaine
RDC :	République Démocratique du Congo
RECO :	Relais Communautaires
TDR :	Test de Dépistage Rapide
THA :	Trypanosomiase Humaine Africaine
UM :	Unités Mobiles
VIH/SIDA :	Virus de l’Immunodéficience Humaine / Syndrome de L’Immunodéficience Acquise
ZS :	Zone de Santé

2. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE

La trypanosomiase humaine africaine (THA), aussi connue sous le nom de la maladie du sommeil, est une maladie tropicale causée par le trypanosome, un parasite transmis à l'homme par la Glossine ou la mouche tsé-tsé¹. Le trypanosome comprend deux espèces, *le Trypanosoma brucei rhodesiense* et *le Trypanosoma brucei gambiense*. Cette dernière est répandue en la RDC. La maladie comprend deux stades : le premier stade ou *hémolympatique* (les parasites sont dans le sang et au niveau des ganglions lymphatiques), et le second stade ou *méningo-encéphalique* (les parasites pénètrent le système nerveux central). Pendant le premier stade, les symptômes sont similaires à beaucoup d'autres maladies : maux-de-tête et fièvres persistantes et irrégulières. Au second stade le patient présente des symptômes qu'on associe le plus souvent à la maladie du sommeil (troubles de sommeil et troubles mentaux et neurologiques)². La durée entre la phase d'infection et la manifestation des troubles du système nerveux est, en moyenne, de deux ans. Cette durée entre les deux phases, est la cause de la consultation tardive et de l'échec du traitement. Dans cette situation soit la mort survient, soit des handicaps. Cependant, avec un dépistage précoce et une prise en charge adéquate, les patients ont beaucoup de chances de guérir et de reprendre une vie normale³.

La THA a longtemps été présente en RDC. Dès le début de la colonisation en 1886, des foyers d'épidémies sont déclarés dans l'Etat indépendant du Congo (EIC)⁴, causant la mort des milliers des personnes vivant le long du fleuve Congo. Le tableau ci-dessous, résume le nombre des cas enregistrés entre 1920 et 2003⁵

Tableau.1 Nombre des cas de THA rapportés en RDC (source OMS)⁶

Années	Cas
1930	33,502
1936	18,708
1960	131
1998	26,318
2003	11,459
2014	3,205
2018	660

¹Lejos, V., Jacobs, J., & Simarro, P. P. (2013). Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé. Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé, 91, 718.

<https://www.who.int/bulletin/volumes/91/10/13-126474/fr/>

² Ministère de la Santé, Programme National de Lutte Contre la Trypanosomiase « Déclaration de la Politique de Lutte contre la Trypanosomiase Humaine Africaine en République Démocratique du Congo » Décembre 2015

³ Idem

⁴ Bado, J. P. (1995). La maladie du sommeil en Afrique de l'Ouest jusqu'en 1914. L'exemple de l'Afrique occidentale française. Outre-Mers. Revue d'histoire, 82(307), 149-168.

⁵Lutumba, P., Robays, J., Mia Bilenge, C. M., Mesu, V. K. B. K., Molisho, D., Declercq, J., ... & Boelaert, M. (2005). Trypanosomiasis control, Democratic Republic of Congo, 1993–2003. Emerging Infectious Diseases, 11(9), 1382.

⁶ WHO/CDS/CSR/ISR/2000.1

WHO Report on Global Surveillance of Epidemic-prone Infectious Diseases (HAT: Chapter 8)

<https://apps.who.int/gho/data/node.main.A1636?lang=en>

Grace aux efforts de lutte contre la THA pendant la période coloniale, la maladie était presque éliminée en 1960 lors de l'accession du Congo à l'indépendance. Cependant, à cause du relâchement de la surveillance et de la réduction des ressources allouées à lutte contre la THA, une forte augmentation de cas est arrivée en 1998 au maximum.

Des progrès majeurs ont été enregistrés dans la lutte contre les MTN en général, et le THA en particulier, et cela grâce aux efforts fournis par les gouvernements et les partenaires internationaux.⁷ L'introduction de nouveaux médicaments tels que fexinidazole ou la perspective future de l'acoziborole qui sont plus simples à administrer et moins toxiques, une nouvelle ère commence dans la prise en charge de la THA. Le nombre des cas était au niveau le plus bas en 2019, seuls 604 cas avaient été enregistrés. Ce qui fait que présentement dans une grande partie de la RDC, on est en période d'élimination de la THA comme problème de Santé Publique.

Malgré cette diminution des cas, 22 provinces des 26 sont considérées endémiques. Parmi les provinces endémiques, 6 provinces ont une haute prévalence, à savoir : Mai-Ndombe, Kwilu, Kasai, Kasai Central, Kasai Oriental et Lomami⁸.

Les études sociales et comportementales précédentes ont permis de concevoir des programmes pour répondre à la situation des hautes prévalences de la THA. Les informations pour des nouvelles directives de mise en œuvre des programmes en périodes de basse prévalence restent cependant limitées.⁹ Pour le moment, les intervenants dans la lutte contre la THA formulent une hypothèse selon laquelle en période de basse prévalence le personnel de santé et les communautés relâcheraient la surveillance de la THA, ce qui entrainerait une résurgence de cette maladie. Ainsi, Il est urgent de mener des études sociales qui pourraient éclairer le développement ou la mise en œuvre des stratégies de lutte contre la THA qui soient adaptés à la période de basse prévalence¹⁰.

Ces nouveaux programmes aideront la RDC de faire partie des pays qui seront validés par l'OMS comme ayant interrompu la transmission de la THA, et ayant éliminé cette maladie comme un problème de santé publique d'ici 2030¹¹.

DNDi (Drugs for Neglected Diseases *initiative*) fait parties des acteurs qui travaillent sur l'élimination des maladies négligées. En RDC, DNDi collabore depuis 2005 avec le Ministère de la Santé Publique, à travers le Programme National de Lutte contre la Trypanosomiase Humaine Africaine (PNLTHA).

Présentement, DNDi finance un projet de 16 mois (août 2020 – décembre 2021), intitulé « *Appui programmatique pour la mise en œuvre d'activités dans le Programme de Lutte contre la*

⁷ World Health Organization. (2020). Ending the neglect to attain the sustainable development goals: a road map for neglected tropical diseases 2021–2030 (No. WHO/UCN/NTD/2020.01). World Health Organization.

⁸ Ministère de la Santé, Programme National de Lutte Contre la Trypanosomiase Plan Stratégique recadré 2019-2022

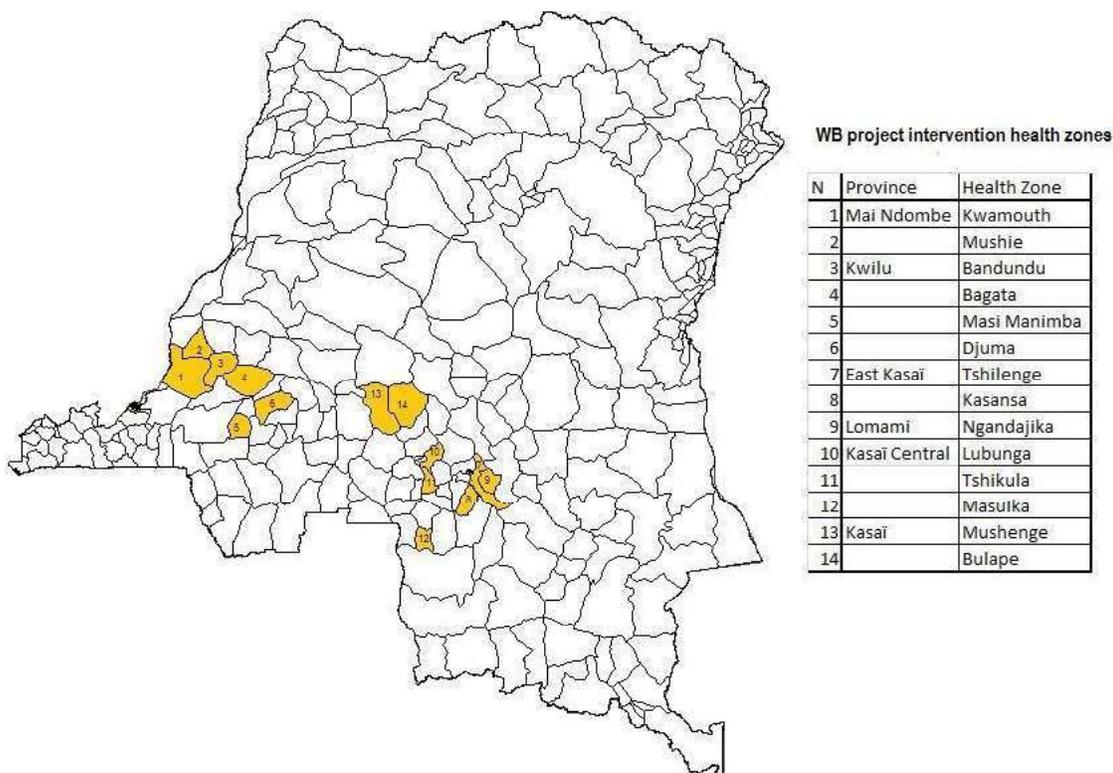
⁹ Wamboga, C., Matovu, E., Bessell, P. R., Picado, A., Biéler, S., & Ndung'u, J. M. (2017). Enhanced passive screening and diagnosis for gambiense human African trypanosomiasis in north-western Uganda—Moving towards elimination. *PloS one*, 12(10), e0186429.

¹⁰ World Health Organization. (2020). Ending the neglect to attain the sustainable development goals: a road map for neglected tropical diseases 2021–2030 (No. WHO/UCN/NTD/2020.01). World Health Organization.

¹¹ Idem

Trypanosomiase Humaine Africaine (THA) en RDC », et mis en œuvre dans le cadre du Projet de Développement du Système de Santé (PDSS). **L'objectif du projet, c'est de tirer part des récents développements en matière d'outils de détection et de contrôle de la THA pour améliorer l'accès aux services de santé de la THA dans les zones de santé concernées.** Le présent projet est mis en œuvre dans 6 provinces et 14 zones de santé.

Figure.1 Carte des zones d'intervention du projet



C'est dans ce contexte qu'une étude ethnographique des perceptions et pratiques des communautés locales en rapport avec la maladie du sommeil a été menée dans les 14 zones de santé endémiques ciblées par le programme PDSS en République Démocratique du Congo.

Questions de recherche, hypothèse et cadre d'évaluation

Pour atteindre les objectifs de l'étude, les questions de recherche et hypothèses de réponse suivantes sont proposées :

1. Quelles sont les connaissances, les attitudes et les pratiques des communautés locales en rapport avec l'identification des premiers symptômes de la THA ?
2. Quelles sont les connaissances, les attitudes et les pratiques des communautés locales en rapport avec la prévention, le diagnostic et le traitement de la THA ?

3. Quels sont les facteurs socio-culturels au niveau individuel, de la famille, et de la communauté qui influent sur l'adoption des comportements positifs et négatifs locaux en rapport avec la prévention, le diagnostic et le traitement de la THA ?
4. Quel est le niveau d'engagement communautaire dans le contrôle et la surveillance de la THA ?
5. Quels sont les facteurs qui peuvent contribuer à l'engagement communautaire pour la lutte contre la THA ?
6. Quel est le niveau de connaissance des prestataires de santé, des tradipraticiens et des leaders d'opinion locaux (les religieux, les maitres d'école, les responsables administratifs et chefs coutumiers, du côté féminin, peut-être des sages-femmes traditionnelles) pour influencer sur la connaissance, les attitudes et les pratiques communautaires en rapport avec la prévention, le diagnostic et le traitement de la THA ?
7. Quels seraient les stratégies de formation et de communication efficaces pour influencer sur les connaissances, les attitudes et les pratiques des prestataires des services et des communautés locales en rapport de la prévention, le diagnostic et le traitement de la THA ?

3. MÉTHODOLOGIE

La méthodologie utilisée était de nature qualitative, en adoptant une démarche **ethnographique**. Cette approche a permis d'identifier et de comprendre les perceptions et pratiques de communautés locales (malades, soignants locaux et guérisseurs traditionnels, personnel de santé périphérique et autres membres de la communauté) en rapport avec la maladie du sommeil dans les 14 zones de santé ciblées. L'utilisation de la méthode ethnographique appliquée à la santé publique permet de cerner des contextes plus larges où les acteurs (malade, soignants et communautés) interagissent. Ces interactions déterminent l'attitude des utilisateurs des services, leur représentation de la maladie, leur motivation à suivre le traitement et leurs attentes des résultats par rapport au traitement reçu.¹²

Les techniques suivantes ont été utilisées pour la collecte des données : des interviews des informateurs clés, des focus group ; les récits de vie ; les ateliers participatifs (basé sur des méthodes de recherche visuelles telles que la photographie ; les dessins et les jeux de rôle).

Echantillonnage

Toutes les 6 provinces comprenant les 14 zones de santé endémiques cibles du projet PDSS ont été incluses dans la recherche. Les données aussi ont été collectées à Kinshasa, et au niveau des coordination provinciales de la PNLTHA (Bandundu Nord et Sud, Kasai Oriental et Kasai Occidental).

¹²Corbière, M., & Larivière, N. (2014). Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. PUQ. http://classiques.uqac.ca/contemporains/cote_daniel/Approche_ethnographique/Approche_ethnographique_texte.html

Tableau .1 collecte des données.

Niveau national et provinces	Zone de santés	Techniques de collecte des données			
		Informateur clés	Entretien de groupe/ Focus group	Entretien approfondie	Atelier participatifs
Kwilu	Bandundu/provincial	4			
	Bandundu	5	3		1
	Bagata	5	3		
	Djuma	4	3	1	1
	Masi-Manimba	4	3		1
Mai-Ndombe	Mushie		8	7	
	Kwamouth		3	5	1
Kasaï Oriental	Mbujimayi	4			
	Tshilenge	4	3	4	1
	Kasansa	3	2	1	1
	Ngandajika	3	5	1	2
Kasaï	Bulape	2	6	1	1
	Mushenge	5	9		1
Kasaï Central	Lubunga	4	4	2	1
	Tshikula	7	3		1
	Masuika	3	3		
	Kinshasa	3			
Total	17	60	58	22	12

Sélection des villages ou quartiers

Un échantillonnage non-probabiliste à « variation maximale » (ou “diversifiée”) a été appliquée pour sélectionner les villages ou les quartiers. L’équipe de recherche s’est basé sur les critères suivants pour obtenir une diversité des sites de collecte des données :

1. Taux d'incidence (détection) annuelle des trois dernières années par village ou quartier (ciblées par l’étude) ;
2. Niveau d’utilisation des structures sanitaires ;
3. Milieu (rural ou urbain)
4. Type d’institution sanitaire existant, et leur distance par rapport aux communautés ;
5. Accessibilité (facile, difficile, moyenne)

Sélection des participants

Au niveau institutionnel

Au niveau institutionnel, l'équipe de recherche a organisé des entretiens avec les participants suivants : les points focaux du PNLTHA ; les représentants provinciaux du Ministère de la Santé ; les points focaux des ONG nationaux et internationaux ; le point focal THA de l'OMS ; L'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers (IMTA) ; le point focal du PDSS ainsi que les points focaux des Organisations Non Gouvernementales travaillant sur les MTN (Save the Children, PROSANI, PATH).

Les participants étaient sélectionnés selon les **critères suivants** :

- Travailler sur les maladies négligées et/ou sur la THA en RDC depuis au moins une année ;
- Avoir une connaissance et de l'expérience sur la gestion de la THA ou une autre maladie négligée similaire en RDC ;
- Avoir des programmes dans l'une des zones de santé ciblées par l'étude ;
- Être présent le jour de l'entretien ;
- Être d'accord de participer.

Au niveau communautaire

Au niveau communautaire, l'équipe de recherche a collecté les données auprès des prestataires des services de santé (institutionnels et alternatifs) ainsi qu'auprès des membres des communautés affectées par la THA (ou demandeurs des services). Les personnes qui ont pris part à l'étude sont entre autres : les médecins chefs des Zones (MCZ) ; les personnels des centres de santé (CS), les personnels des unités mobiles (UM) ; les tradipraticiens ; les devins ; les vendeurs de médicaments ; les pharmaciens ; les prescripteurs privés ; les relais communautaires, les malades ou les anciens malades ; les proches des malades ou des patients décédés ; les leaders politico-administratifs et traditionnels ; les leaders religieux ; les leaders d'opinion ; et la communauté en général (femmes, hommes, enfants, jeunes, personnes âgées). En plus des critères de présence et de consentement, les autres critères de sélection des participants au niveau communautaire ont été les suivantes :

La sélection des prestataires de santé

- Travailler sur les maladies et/ou sur la THA dans la Zone de Santé (ZS) ou les aires de santé (AS) cibles depuis au moins 6 mois ;

La sélection des membres de la communauté

- Avoir vécu dans un village ou quartier de l'une des zones de santé ciblées par l'étude depuis au moins 2 ans ;
- Être physiquement et mentalement capable de participer ;

Collecte des données

Selon la procédure de collecte de données mise en place, l'équipe de recherche avait commencé par des rencontres d'orientation avec les informateurs clés au niveau institutionnel, suivi par la collecte de données dans les zones de santé. Cette approche a permis aux équipes d'échanger avec des prestataires et les communautés, et d'utiliser les informations obtenues au niveau local pour orienter les discussions avec les informateurs clé au niveau institutionnel.

Les entretiens avec les informateurs clés et les groupes de discussion dirigée ont été menés dans la langue locale de la plupart des participants, à l'exception des prestataires de santé institutionnel pour lesquels le français a été utilisé. Les entretiens et les groupes de discussions ont été enregistrés sur un support électronique.

La collecte des données a été réalisée par une équipe multidisciplinaire (chercheuse en science sociale ; anthropologue ; sociologue ; expert en genre ; médecin ; et expert en santé communautaire). L'équipé était composé de deux femmes, dont l'Investigatrice Principale, et cinq hommes. La répartition des membres de l'équipe dans les sites des recherches avait été faite sur base des connaissances linguistiques, culturelles et régionales des zones ciblées ; ainsi que de l'équilibre de sexe. Pendant la collecte des données, l'équipe de recherche a été assistée par des assistants des terrains dont le rôle était d'organiser les réunions, d'identifier les participants, et parfois de traduire dans les dialectes locaux qui étaient différentes des langues nationales (lingala, tshiluba, kikongo).

Transcription, traduction et analyse des données.

Après la collecte des données, la transcription et la traduction des fichiers audio a été réalisée par une équipe des traducteurs-transcripteurs ayant des compétences linguistiques en kikongo, tshiluba, lingala et français. Après la transcription et la traduction des interviews, l'équipe de recherche a fait l'analyse qualitative des données. Les données ont été d'abord classées, ensuite encodées selon les thèmes pertinents aux questions de recherche et aux modèles conceptuels (cognitif et socio-écologique), en utilisant le logiciel d'analyse qualitative Nvivo.

L'analyse des données qualitative a été guidée par deux modèles à savoir : le modèle de la croyance sur la santé¹³ et le modèle socio-écologique¹⁴. En plus de ces deux modèles, l'équipe de recherche a aussi recouru à l'approche genre et au guide d'engagement communautaire.

Assurance Qualité

¹³Godin, G. (1991). L'éducation pour la santé : les fondements psycho-sociaux de la définition des messages éducatifs. *Sciences sociales et santé*, 9(1), 67-94. https://www.persee.fr/doc/AsPDF/sosan_0294-0337_1991_num_9_1_1185.pdf

¹⁴Kothari, A., Edwards, N., Yanicki, S., Hansen-Ketchum, P., & Kennedy, M. (2007). Modèles socio-écologiques : renforcement de la recherche interventionnelle dans le contrôle du tabac. *Drogues, santé et société*, 6(1), 337-364. <https://www.erudit.org/en/journals/dss/1900-v1-n1-dss1891/016952ar.pdf>

- Avant la collecte des données, les membres de l'équipe d'évaluation ont été formés sur la compréhension des guides, les techniques d'entretien et sur les questions éthiques. Après la formation les guides ont été testés dans des communautés autour de Kinshasa.
- L'équipe de recherche a aussi été formée sur la classification et l'encodage des données qualitative en utilisant le logiciel Nvivo
- **La collecte de données a été faite en deux étapes.** Au cours de la première étape, la collecte de données a été faite dans deux zones de santé (Ngandajika et Bandundu), suivi d'une analyse initiale pour examiner la nature des informations obtenues, et l'adaptation des outils. Après cette étape, la collecte des données a pu continuer dans le reste des communautés ciblées.
- La vérification de la fidélité des transcriptions a été faite par l'équipe de recherche.
- La vérification des informations été possible suite à la diversité des méthodes de collecte des données primaires (cinq au total), et au nombre des activités organisé dans chaque communauté (entre 6 et 12) qui ont permis de comparer les informations venant des différentes sources.

Considérations éthiques

Le Protocole de recherche a été soumis et approuvé par le Comité d'Ethique, de l'Ecole de Santé Publique de l'Université de Kinshasa. Le consentement éclairé a été sollicité auprès de tous les participants avant de commencer toute activité de collecte des données. Deux types de consentement ont été obtenus : un consentement écrit et un consentement oral.

Limitations

Il y a deux limites principales liés à la présente étude. La première limite est liée à la nature qualitative de l'approche, qui n'a pas permis de mesurer exactement le niveau de connaissance ou pratiques. Le second limite, c'est la difficulté de généraliser les résultats aux autres zones endémiques de la RDC qui n'ont pas fait partie de l'étude. C'est une bonne pratique dans la recherche qualitative de retourner vers les participants pour que ceux-ci puissent valider les résultats. Ceci n'a pas été possible à cause du temps et des ressources disponibles.

4. DEFIS RENCONTRES ET STRATEGIES D'ATTENUATION

Logistique

- Sur le plan logistique, il y a eu plusieurs défis auxquels l'équipe a dû faire face. L'accessibilité à certaines zones de santé a été très difficile surtout dans le Kasai et Kasai Central à cause des grandes distances à parcourir, le mauvais état des routes, et manque de transports publiques ou privés ainsi que la saison pluvieuse. Ainsi la période de la collecte des données a duré plus longtemps que prévu. L'équipe a dû louer des motos, et des canots rapides pour accéder aux sites de recherche. Un site a été remplacé pendant la collecte des données.

- La période de la traduction et la transcription a connu beaucoup de retard à cause des problèmes suivant : La difficulté de partage des données en temps réel suite aux difficultés d'accès à l'internet ; les coupures répétées et longues du courant électrique.

Techniques

- L'encodage des données a été un grand défi parce que le projet d'étude n'a pu accéder qu'à une seule licence du logiciel d'analyse qualitative Nvivo. Cette difficulté a été contournée en utilisant la version d'essai. En plus, cela a pris beaucoup de temps à cause du retard connu dans la traduction et la transcription des données.
- Bien que l'équipe de recherche ait pris soin d'organiser les rendez-vous à l'avance, certaines interviews n'ont pas eu lieu à cause de manque de disponibilité de certains participants.
- Dans certaines communautés, il a été difficile de trouver certains participants éligibles. C'est le cas par exemple des proches des personnes décédées après avoir souffert de la maladie du sommeil.

Contextuels

- Les rumeurs circulant aux seins de certaines communautés nous faisaient passer pour des vaccinateurs contre la COVID-19, ce qui a fait, dans certaines zones de santé, les gens étaient réticents à participer. Cette difficulté a été contournée par une réunion organisée par le chef local pour expliquer publiquement les raisons de la visite de l'équipe de recherche.
- La situation de la COVID a affecté certains membres de l'équipe, comme l'investigatrice qui a été mise en quarantaine à son retour à Londres, entraînant des couts supplémentaires non prévus dans l'étude.
- La situation de la COVID a fait que beaucoup de réunions au niveau de Kinshasa se fassent à distance.

OPPORTUNITÉS

Approche de l'étude

Cette étude a été participative, du fait qu'elle s'est passée en suivant une approche ethnographique. Les membres des équipes de recherche ont passé 2 à 3 jours dans chaque communauté cibles, et ont eu le temps de tisser des liens ou des relations au cours de cette période avec les membres de la communauté.

La présence des points focaux PNLTHA, du personnel des Zones de Santé et des centres de santé.

Les points focaux ont été d'une grande assistance pour l'équipe de recherche. Leur présence a permis non seulement l'accès aux participants, mais aussi la planification logistique pour accéder aux sites de recherche.

La connaissance des langues locales

La connaissance des langues par la majorité des membres de l'équipe de recherche a permis des interactions directes avec les membres de la communauté, en réduisant le risque de la perte de certaines informations à travers la traduction.

La disponibilité des services de communication visiophonique

La disponibilité des services de communication visiophonique a facilité la réalisation des beaucoup d'activités relatives à la présente étude, qui ont dû se faire à distance cause de la situation de la COVID-19, mais aussi suite à la localisation dispersée des personnes clés. C'est le cas des réunions de prise de contact avec l'équipe de recherche, de la formation sur l'utilisation de Nvivo, et de la présentation des résultats.

Curiosité et volonté des communautés à participer

Bien que le temps passé dans les communautés fût destiné à collecter les données, beaucoup des participants à l'étude ont apprécié la nature des échanges qu'ils ont eus avec les équipes de recherche ainsi que les interactions entre les différents membres de la communauté au cours des activités en groupes. La collecte des données a été une opportunité d'apprentissage non seulement pour l'équipe de recherche, mais aussi pour les membres de la communauté.

Cet apprentissage a été possible premièrement parce que parmi les membres de la communauté il y avait ceux qui avaient des connaissances au sujet de la maladie du sommeil, connaissances qu'ils ont acquises lors de des sensibilisations antérieures. Aussi, parce qu'eux-mêmes ou leurs proches ont souffert de la maladie du sommeil. Ensuite, parce que les membres de la communauté étaient intéressés par le sujet d'étude, ce qui a suscité des questions qu'ils ont eu à poser aux membres de l'équipes de recherches. Ces questions étaient relatives à la cause de maladies, aux symptômes, au traitement, à la mouche tsétsé, mais aussi à la finalité de l'étude en question. Ainsi une bonne partie de participants ont exprimé leur satisfaction par rapport l'opportunité qui leur a été donné, certains ont parlé de s'engager à participer au dépistage, ou à emmener les malades qui avaient les symptômes de la maladie du sommeil vers les centres de santé.

« Grace à cette discussion nous connaissons mieux les symptômes de la maladie du sommeil, une fois en face des symptômes, nous irons directement au centre de santé. »

Groupe de discussion avec les femmes, Mpemba Nzeo, Lomami

5. CONSTATS DE L'ETUDE

5.1. CONNAISSANCES ET PERCEPTIONS EN RAPPORT AVEC LA PREVENTION, LE DEPISTAGE ET LE TRAITEMENT DE LA MALADIE DU SOMMEIL

5.1.1. La maladie du sommeil

En général les membres des communautés ont beaucoup de connaissances au sujet des aspects de la lutte contre la maladie du sommeil, y compris le dépistage, le traitement et la lutte anti vectoriel. Il y a cependant une grande différence entre le niveau de connaissance des jeunes et celui des adultes. Les adultes possèdent une vaste richesse des connaissances, qui date des années 70 pour les plus âgés, et cela a été démontré dans les groupes de discussions et les ateliers. Les personnes les plus âgées se rappellent encore du FOMETRO et des processus des diagnostics dans les écoles.

« Question : Existe-t-il la maladie du sommeil dans ce village ?

Réponse : Oui

Question : Depuis quand ?

Réponse : Depuis nos ancêtres, parce que selon notre histoire, nos ancêtres affectés de cette maladie dormaient beaucoup. » Groupe de discussion avec les hommes à Masimanimba, Kwilu

« Combien de temps avez-vous entendu parler de cette maladie du sommeil

Réponse : C'est depuis nos ancêtres, et grâce aux infirmiers de FOMETRO que nous connaissons qu'elle existe » Groupe de discussion avec les hommes Masuika, Kasai Central



Atelier avec les femmes

A la différence des adultes, la connaissance des jeunes en rapport avec la maladie du sommeil sont moins bonnes.

« Question : Comment attrape-t-on la maladie du sommeil ?

Réponse : Si vous mangez sans vous laver les mains, vous risquez d'attraper la maladie du sommeil

Réponse : Si vous mangez la nourriture sur laquelle une mouche s'est posée »

Groupe de discussion avec les adolescentes, Mpemba Nzeo, Lomami

« Question : Est-ce que connaissez-vous des messages que l'on donne concernant la maladie du sommeil ?

Réponse : oui

Question : Lesquels par exemple ?

Réponse : Mouche tsé-tsé qui donne la maladie du sommeil, jeter la cendre dans les toilettes, être propre. »

Groupe de discussion avec les jeunes mixte, Bagata, Kwilu

« Question : Est-ce que la maladie du sommeil a existé, ou existe encore dans votre village ? Depuis que vous êtes nés, vous n'avez jamais entendu parler de la maladie du sommeil ?

Réponse : Non, nous n'en avons jamais entendu parler, nous ne connaissons que le tétanos.

Question : Et quand des gens sont venus ici chez vous en véhicule, ils ont placé des tables et des boîtes de médicaments, ils vous ont parlé de quoi ?

Réponse : Nous, on pensait qu'on testait le tétanos, c'était sous le manguier. »

Groupe de discussion mixte avec les enfants, 9-10 ans, Bulape, Kasai



Groupe de discussion avec les jeunes



Groupe de discussion avec les hommes

5.1.1.1. Causes et mode de transmission de la maladie du sommeil

Pour la majorité des participants, la maladie du sommeil est causée par la piqûre de la mouche tsé-tsé qui pique un individu après avoir piqué une personne ou un animal (vache ou porc) infecté par le trypanosome.

« La maladie du sommeil provient de la mouche tsé-tsé, qui vit dans des endroits où il y a beaucoup de palmiers, les eaux stagnantes, ou la brousse. Cette mouche vous pique et vous transmet la maladie. La mouche aime les endroits où il y a l'ombrage »

Groupe de discussion avec les femmes, Mpemba Nzeo, Lomami

« On nous avait dit que cette maladie vient des porcs qui vont en brousse et qui y sont piqués par les mouches Tsé-Tsé. De retour au village, dès qu'ils piquent une personne ils la lui transmettent » **Leader Communautaire Responsable de l'église, Tshikula, Kasai Central**

Question : Pouvez-vous nous expliquer ce que vous voulez dire par ce dessin

Réponse : J'ai dessiné la vache, la mouche tsé-tsé peut piquer la vache et transmettre la maladie à une personne.

Réponse : J'avais dessiné le porc, les mouches les suivent à cause de la saleté et après ces mouches peuvent nous transmettre des maladies.

Réponse : J'ai dessiné le porc qui est infecté et lorsque nous mangeons sa chair, nous sommes aussi contaminés.

Réponse : J'ai dessiné le chien qui a la rage et il peut nous la transmettre

Réponse : J'ai dessiné l'araignée, si elle tombe dans la nourriture que nous mangeons nous serons infectés.

Atelier avec les adolescents à Bagata, Kwilu

Il y a encore cependant beaucoup de personnes pour qui cette maladie aurait d'autres causes : moustiques, mouches ordinaires, sorcellerie, consommation des aliments souillés, mauvais sort, etc. Ceux qui croient que la maladie du sommeil est causée par les forces invisibles, pensent que la maladie est le résultat des actions du malade ou soit des actions de son entourage. Dans le cas où la maladie est causée par les actions du malade, il peut s'agir soit de la transgression des interdits (faire ce qui

est contraire aux coutumes ou la tradition), soit d'un comportement antisocial (vol, adultère, convoitise, cupidité). Dans le cas où la maladie est causée par l'entourage du malade, il s'agirait des mauvais sorts qui est souvent jeté par les proches du malade : la tante paternelle, la marâtre, la co-épouse, l'épouse, ou l'époux, le père, le fils, etc.

« Question : La chauve-souris, démons, peuvent-ils être la cause de la maladie du sommeil ?

Réponse : Oui, elle est démoniaque car les maladies sont de 2 ordres, elles proviennent des morts et des vivants », Devin, Mpemba Nzeo, Lomami

*« Un mauvais sort peut se manifester comme trypa. Ça dépend des familles. »
Atelier avec les femmes, Kwamouth, Mai-Ndombe*

« C'était un mauvais sort venu de la co-épouse de mon mari pour forcer la séparation avec mon mari. » Ancienne malade, Mpemba Nzeo, Lomami

« Oui, d'après nous, il y a 2 causes : l'insecte peut transmettre la maladie du sommeil et Satan aussi peut faire quelque chose parce qu'il est aussi puissant. On ne peut pas dire que parce que nous sommes de Jésus, Satan a aussi sa manière de faire les choses. Les maladies comme le diabète, l'hypertension, même un enfant de 10 ans a le diabète. Alors que dans le temps ce n'était pas comme ça, vous vous parlez de ces maladies, nous ici nous disons que la cause de ces maladies c'est Satan, l'esprit mauvais. » Informateur clé, responsable Eglise, Mushie, Mai-Ndombe

D'autres membres de la communauté reconnaissent ne pas savoir la vraie cause de la maladie du sommeil. Il semble aussi y avoir des personnes dont la croyance est à cheval entre le fait que la maladie soit causée par les parasites transmis par la mouche et celle de la maladie causée par les forces invisibles.

Bien que la connaissance du vecteur soit répandue, il y a aussi des membres de la communauté qui ne connaissent pas la mouche tsétsé, c'est le cas de certains jeunes qui parlent de mouche qui se posent sur les déchets, ou des moustiques comme étant les vecteurs de la maladie du sommeil.

« Nous ne savons pas réellement [la cause de la maladie du sommeil], peut-être les mouches, les moustiques et l'eau sale, mouche tsétsé.

La vraie cause n'est pas encore connue, la maladie existe toujours. » **Groupe de discussion avec les hommes, Masimanimba, Kwilu**

« Nous avons besoin de la protection contre ces insectes et cette protection, nous ne la connaissons pas, nous on pensait que se protéger, c'est se mettre dans un drap ou dans une couverture nous sommes surpris d'apprendre que quelqu'un qui se couvrait tombe malheureusement malade de la maladie du sommeil malgré sa couverture »

Groupe de discussion avec les hommes, Bulape, Kasai

« Question : Est-ce que vous avez déjà vu la mouche tsé-tsé ?

Réponse : Non" Groupe de discussion avec les adolescentes, Tshilenge, Kasai Orientale



Atelier participative avec les jeunes filles

Les différentes croyances des membres de la communauté en rapport avec la cause de la maladie du sommeil ont un degré d'influence sur leurs actions en termes de recherche des soins : aller consulter au centre de santé, chez les tradipraticiens ou à l'église.

Le fait qu'il y ait encore un bon nombre des participants qui parlent des causes autres que la mouche tsétsé comme cause de la maladie du sommeil est une indication que la connaissance de la cause de la maladie du sommeil n'est pas encore bien encrée parmi les personnes vivant dans les zones endémiques. Par conséquent, il y a encore un besoin d'éducation des populations de ces zones, par rapport à la manière dont la maladie du sommeil est transmise en se focalisant sur les jeunes générations qui n'ont pas connu les périodes de haute prévalence.

5.1.1.2. Le dépistage de la maladie du sommeil

D'après les membres des communautés, le dépistage de la maladie du sommeil se fait de deux façons : lors du passage des équipes mobiles (auquel tout le monde est invité à participer) et au moment où les personnes malades se rendent à l'hôpital. Les équipes mobiles, et leur travail de dépistage de la maladie du sommeil sont bien connus. La majorité des participants ont parlé des

personnels de santé qui visitent leur communauté épisodiquement. La procédure de dépistage est aussi connue : le palpation des ganglions au niveau du cou ; l'aiguille que l'on insère au niveau du dos pour extraire des liquides. Les participants à l'étude sont au courant de la confidentialité qui entoure le processus de dépistage, et de la référence des malades détectés vers les structures de santé. Cette connaissance par rapport au dépistage semble être due au fait que les équipes mobiles sont encore actives dans la plupart des communautés. Il y a très peu des membres de la communauté qui ont parlé du test de dépistage rapide (TDR).

Obstacles relatifs au dépistage

Bien que beaucoup des membres de la communauté participent au dépistage, une bonne partie de la population continue à avoir des réticences. Les raisons qui ont été données par les membres de la communauté, qui poussent certaines personnes à ne pas vouloir se faire dépister lors du passage des équipes mobiles sont les suivantes :

- *La crainte du SIDA* : certaines personnes craignent de se faire dépister, de peur que le personnel médical ne découvre qu'ils ont le SIDA.
- *La peur de la moquerie* et de l'exclusion sociale qui peut découler de la découverte de la maladie du sommeil. Beaucoup des personnes interrogées ont parlé des commérages dont font l'objet les personnes qui ont la maladie du sommeil.
- *La peur de la douleur de la ponction lombaire* et de ses conséquences telle que l'incapacité de travailler ou l'impuissance sexuelle (pour les hommes surtout)

« Il y a beaucoup de gens qui fuient, ils ne veulent pas participer au dépistage »

Groupe de discussion avec les femmes, Mpemba Nzeo, Lomami

« Question : les malades sont-ils nombreux ?

Réponse : Ils sont nombreux mais la plupart fuient et refusent de se faire dépister.

Les uns refusent parce qu'on va se moquer d'eux.» **Groupe de discussion avec les hommes, Masuika, Kasai**

« Ils tiraient, à l'aide d'une seringue, un liquide qui détruit des familles surtout si c'est l'homme qui est malade car il sera impuissant. » **Groupe de discussion avec les hommes, Mpemba Nzeo, Lomami**

« Mais il y a des gens qui refusent de se faire dépister disant que le traitement fait beaucoup de mal surtout les piqûres de la colonne vertébrale. » **Groupe de discussion avec les jeunes filles adolescente, Bagata, Kwilu**

« Vous savez dans cette communauté il y a beaucoup de personnes qui parlent beaucoup. Dès que l'on sait que vous avez la maladie du sommeil, c'est toute la communauté qui va en parler » **Groupe de discussion avec les femmes, Mpemba Nzeo, Lomami**

« La majorité des gens fuient, ceux qui viennent sont peu nombreux. Même lorsqu'ils passent dans des écoles, les gens fuient et disent que le sang qu'ils prélèvent c'est pour des fins occultes c'est pourquoi ils n'aiment aller se faire

dépister. Mais moi qui connais déjà la THA, je ne peux pas fuir » **Adolescent ancien malade, Bandundu, Kwilu.**

- *La lassitude suite aux répétitions des dépistages* : Certains prestataires ou personnel de santé ont l'impression que certains membres de la communauté qui ont participé plusieurs fois au dépistage actifs, auraient tendance à penser qu'il n'y a aucun intérêt pour eux de participer aux nouveaux dépistages surtout lorsque les résultats précédents ont été négatifs.

« J'essaie aussi de convaincre les amis à se faire dépister mais certains me disent qu'ils ont déjà été dépisté plus d'une fois mais on ne leur a rien dit et ils trouvent inutile d'y aller encore » **Ancien malade, Lwani, Kwilu**

Facteurs contribuant à la participation au dépistage

Malgré ces obstacles cités ci-haut, les membres de la communauté ont parlé de certains facteurs qui poussent les membres de la communauté à participer au dépistage :

- **Besoin de connaître leur état de santé** : certains vont se faire dépister parce qu'ils sentent qu'ils veulent bien le faire pour connaître leur état de santé, et éviter d'être malade.

« Si les équipes mobiles venaient, je me ferais dépister parce que je veux savoir si je suis malade, et me faire soigner ... » **Atelier avec les femmes Ngandajika, Lomami**

- **La contrainte** : les membres de la communauté ont parlé dans plusieurs cas, des chefs de village ou locaux qui menaçaient d'arrêter ceux qui ne voulaient pas se faire dépister quand les équipes mobiles arrivaient.

« Ceux qui ne connaissaient pas cette maladie prennent fuite, les autres vont se dépister comme dans le temps où on palpait au niveau du cou. Dieu merci. A l'époque, les policiers poursuivaient les fugitifs. Toutefois, ceux qui fuyaient, le faisaient par crainte de la mort parce que ceux qui étaient traités finissaient par mourir. C'était compliqué » **Groupe de discussion avec les hommes, Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Je passe le message selon lequel si quelqu'un refuse de se faire dépister, je vais l'arrêter pour essayer de les persuader. » **Informateur clé, autorité locale, Bagata, Kwilu**

- **Les symptômes de la maladie** : plusieurs personnes qui ont reconnu s'être fait dépister dans les centres de santé ou à l'hôpital, ont dit que c'était parce qu'ils étaient déjà malades. Ils avaient des maux de tête, ou de difficulté à dormir, ou la présentation des troubles mentaux.

« J'étais mal à l'aise, et surtout que je ne connaissais pas à quel stade se trouvait la maladie, c'est ainsi que j'avais réuni le courage d'aller me faire dépister » **Ancien malade, Masuika, Kasai**

En résumé, dans toutes les communautés, il y a des personnes qui ont pris conscience de l'importance du dépistage actif. Dans un contexte de diminution des fonds pour la lutte contre la maladie du sommeil, il est important de se pencher sur les questions relatives à la réticence (dû à la peur et à l'ignorance), et à la lassitude (dû à la participation à plusieurs séances de dépistages qui ont abouti au diagnostic négatifs) qui réduisent l'efficacité des dépistages actifs.

5.1.1.3. Vulnérabilité à la maladie du sommeil

Bien que la majorité des enquêtés aient confirmé que tout le monde sans distinction de sexe ou d'âge était vulnérables à la maladie du sommeil, ils ont aussi admis que certains groupes soient plus vulnérables que les autres. Pour certains ce sont les hommes qui sont les plus vulnérables parce qu'ils étaient pêcheurs ou à cause des activités qu'ils mènent dans la forêt (cas de la province du Mai-Ndombe ; ou parce qu'ils passent beaucoup de temps dans les palmeraies ou la savane comme le cas du Kasai. Pour d'autres, les femmes sont les plus vulnérables à la maladie du sommeil parce qu'elles vont aux champs, et aux sources d'eau (pour puiser l'eau ou faire la lessive).

« C'est une maladie qui n'épargne personne, hommes ou femmes, enfants ou vieux, tout le monde peut être atteint de la maladie du sommeil. » **Chef local, Masuika, Kasai Central**

« Question : Pourquoi selon votre réponse, ce sont les hommes qui sont les plus exposés aux piqures ?

Réponse : C'est parce qu'ils travaillent dans la forêt. Surtout le matin la mouche tsétsé pique les hommes à la forêt et à la rivière où nous travaillons » **Groupe de discussion avec les hommes Masuika, Kasai Central**

« Nous constatons qu'ici, ce sont les femmes qui souffrent plus de la maladie du sommeil que les hommes. Parce que les femmes vont chaque fois aux champs, ce fait les rend plus vulnérables ; elles vont à la pêche là où il y a une forte présence des mouches tsétsé. » **Groupe de discussion avec les femmes, Bagata, Kwilu**

« Nous n'avons jamais entendu parler des jeunes qui ont été diagnostiqués avec la maladie du sommeil, ce sont surtout les adultes hommes et femmes qui sont les plus concernés » **Groupe de discussion avec les jeunes filles adolescentes, Mpemba Nzeo, Lomami**

5.1.1.4. Connaissance en rapport avec les symptômes de la maladie du sommeil

- **Symptômes de la première phase de la maladie du sommeil**

Les symptômes de la première phase de la maladie du sommeil sont très peu connus par la majorité des membres de la communauté. Bien que les membres de la communauté aient reconnu que les cas des fièvres et des maux de têtes sont très courants, très peu les attribuent à la maladie du sommeil à moins qu'ils ne soient accompagnés de somnolence. La majorité de gens les attribuent surtout à la malaria. Il y a cependant quelques personnes surtout les adultes âgés qui ont parlé des ganglions au niveau du cou qui seraient aussi parmi les premiers symptômes de la maladie.

« Question : En cas de fièvre et des maux de tête, on peut parler de trypanosomiase ?

Réponse : Non, ça peut-être le paludisme. Si à cela s'ajoute des signes tels que la somnolence anormale, là on peut parler de la trypanosomiase. » **Atelier avec les femmes Kwamouth, Mai-Ndombe.**

« Quelqu'un peut avoir des symptômes initiaux de la maladie du sommeil sans le savoir, on peut l'emmener à l'hôpital ou au centre de santé ou l'on va traiter peut-être la malaria, et pendant ce temps la maladie va continuer à s'aggraver jusqu'au jour où la personne va commencer à présenter des troubles mentaux » **Groupe de discussion avec les femmes, Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Question : Peux-tu reconnaître un trypanosé ?

Réponse : Oui, mais parfois les signes se confondent à ceux de la malaria. Le dépistage des médecins peut préciser ce dont il s'agit. » **Proche d'ancien malade, Kwamouth, Mai-Ndombe.**

« Question : Parce que vous avez parlé des maux de tête et de la fièvre, serait-il toujours possible de parler de la maladie du sommeil ?

Réponse : Non, il y a la fièvre causée par le paludisme, la fièvre typhoïde et même la grippe. Mais la personne qui souffre de la maladie du sommeil est caractérisé par la somnolence, la fièvre persistante. La personne arrive à grossir quand il n'a pas respecté les conditions qui lui ont été données par les médecins. Surtout on interdit au malade de passer à l'acte sexuel et on peut lui donner un congé même d'une année. » **Atelier avec les femmes Mpemba Nzeo, Lomami.**

SYMPTOMES DE LA 1^{ere} PHASE

Question : *Si j'ai des maux de tête et la fièvre, ça doit être la maladie du sommeil, vrai ou faux ?*

Réponse : Vrai parce que ce sont les symptômes de la trypanosomiase.

Réponse : C'est faux car les maux de tête et la fièvre sont les signes de la malaria.

Réponse : C'est faux parce que la maladie du sommeil a comme signes le somnambulisme ou le rougissement des yeux.

Réponse : Je ne suis ni pour la malaria ni pour la THA parce que les maux de tête et la fièvre peuvent être les effets d'une autre maladie en dehors de celles citées.

Réponse : Je ne suis ni pour ni contre parce que à chaque fois quand j'ai les maux de tête ou la fièvre, j'achète les médicaments et je guéris sans que l'on ne parle de la THA ou la malaria.

Atelier avec les jeunes Djuma, Kwilu

SYMPTOMES DE LA 2^{eme} PHASE

Question : *Voilà la deuxième histoire est la suivantes : Un monsieur répondant a nom de KULE, il vivait avec sa femme et leurs 6 (six) enfants ; il était comme dans tout le village ; mais un jour son voisin le rencontre en cours de route et KULE ne le salue ni ne lui parle ; il le voit en train de monologuer ; Après un jour, son même voisin rencontre sa femme qui fera voir à ce voisin que KULE, ne dort pas la nuit, il somnole toute la journée, le matin quand il se réveille, il est trop méchant et agressif envers ses enfants, il ne veut même pas que ses enfants l'approchent.*

Réponse : Oui, ça nous est déjà arrivé, il y avait un garçon qui venait de BULONGO, il nous a dit la même chose et ça lui était arrivé et nous avons trouvé ça anormal, nous l'avons amené à l'hôpital quand on l'a testé, on a trouvé qu'il était atteint par la maladie du sommeil, mais chez d'autres, ce n'est pas toujours la maladie du sommeil, mais plutôt les fétiches, les femmes cherchent à dominer dans leurs mariage et vont chercher les féticheurs, les hommes vont toucher les fétiches pour s'attraper les emplois, ça peut aussi provoquer les troubles mentaux.

Groupe de discussion avec les femmes Bulape, Kasai

Sauf dans des cas exceptionnels, les prestataires de santé locaux aussi ont tendance à soigner la malaria ou d'autres maladies lorsque les patients se présentent au centre de santé avec des maux de tête ou de fièvre. Plusieurs anciens malades, ont dit avoir été soignés pour d'autres maladies par le personnel de santé, et que ce n'était que lors que les symptômes ne disparaissaient pas qu'ils ont été référés pour qu'ils soient diagnostiqués de la maladie du sommeil.

« Les gens ne consulte pas pour la maladie du sommeil, ils ne viennent pas pour qu'on puisse tester ou diagnostiquer la maladie du sommeil, mais viennent à partir de leur symptôme, et puis au niveau de centre de santé quand on rencontre de tel cas on pense surtout et souvent au paludisme, et l'idée de la trypanosomiase ne peut venir qu'en deuxième ou troisième position lorsqu'on va traiter le paludisme et que le malade ne guéri pas, en ce moment si le symptôme persiste on va penser que c'est la maladie du sommeil» Informateur clé, Mpemba Nzeo, Lomami.

- **Symptômes de la deuxième phase de la maladie du sommeil**

Les membres de la communauté ne parlent pas de deux phases de la maladie du sommeil, mais d'une progression qui commence par des parasites moins nombreux, jusqu'à ce qu'elle arrive à

un stade avancé où les parasites sont très nombreux, et par conséquent le traitement devient difficile. La plupart des symptômes de la maladie du sommeil dont les communautés parlent sont relatifs surtout aux symptômes du deuxième stade : l'affaiblissement, la somnolence, l'agitation, les pertes de mémoire, les maux de tête, le grossissement exagéré, l'amaigrissement, l'impuissance sexuelle, la perturbation de la menstruation, la surdité, les démangeaisons, etc. Ces connaissances sont plus répandues parmi les adultes, qui ont vécu à l'époque où la maladie était répandue, et aussi parmi les personnes qui ont été malades, ou dont les proches ont souffert de cette maladie récemment. Certains participants ont parlé des années 80, ou des années 2000, comme étant la période où il n'y avait beaucoup de personnes qui ont souffert de la maladie du sommeil.

« Question : Quels étaient les signes de manifestation de la maladie ?

*Réponse : Je me grattais le corps, la tête. La tête chauffait comme si elle allait s'exploder. Même le cerveau était atteint. On m'a demandé de passer 3ans sans rapport sexuel. C'est à 20 ans que j'ai accouché.» **Ancienne malade femme, Kwamouth, Mai-Ndombe.***

*« La personne malade monologue, chante et danse partout. Elle somnole, présente de fièvre persistante. » **Groupe de discussion avec les femmes à Tshikula, Kasai Central.***

« Question : Comment reconnaître que celui-ci est malade ?

*Réponse : Somnolence, fièvre, des boules au cou, migraine, agitation, trou de mémoire, » **Groupe de discussion avec les hommes, Tshikula, Kasai Central.***

« Question : Comment reconnaissez-vous qu'une personne est atteinte de la maladie du sommeil ?

*Réponse : Vous verrez la personne en train de somnoler, beaucoup dormir, fatigue. » **Groupe de discussion mixte avec des adolescents Masuika, Kasai Central.***

« Question : Comment on peut reconnaître une personne qui souffre de la maladie du sommeil ?

*Réponse : La personne n'a plus d'appétit, il somnole beaucoup. » **Leader local, Bagata, Kwilu.***

Malgré cette connaissance répandue des symptômes de la deuxième phase de la maladie du sommeil, la majorité des participants étaient d'avis que souvent les symptômes liés au trouble du comportement telle que l'agressivité, un discours incohérent, ou tout ce qui sort de la norme, sont souvent associés à la folie, qui d'habitude est perçue comme étant la conséquence de la sorcellerie ou du mauvais sort.

Il y a aussi un bon nombre des participants qui associent les problèmes de troubles de comportement brusques à la malaria cérébrale.

*« Oui, il y a des malades qui sont morts parce que nous ne savions pas que c'était la maladie du sommeil. » **Groupe de discussion avec les femmes à Tshikula, Kasai Central.***

Le fait que les membres des communautés et même certains personnels de santé n'associent pas les symptômes de fièvres ou de maux de tête à la maladie du sommeil réduit la chance d'identification de la maladie du sommeil à un stade précoce au cours du dépistage passif. Ainsi

il y a l'opportunité d'exploiter les symptômes les plus courants et facilement identifiable par les membres de la communauté, qui sont les maux de tête et la fièvre dans le diagnostic précoce de la maladie du sommeil pendant les dépistages passifs. Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle, les communautés ne suspectaient pas la THA lors des premiers symptômes parce que souvent confondus avec les autres maladies endémiques telles que la malaria ou la grippe.

5.1.1.5. Recherche des soins

La recherche des soins en rapport avec la maladie du sommeil semble dépendre de la phase de la maladie et des croyances. Le type de dépistage (actif ou passif) influent aussi sur la recherche des soins. Pour ceux dont la maladie du sommeil a été dépisté à travers le dépistage actif, la recherche des soins est plus ou moins simple, parce qu'ils sont référés directement vers les structures de prise en charge spécifiques. Mais pour ceux qui ont été diagnostiqués au cours du dépistage passif, qui est souvent tardif, le diagnostic a lieu après que les malades ont recouru à l'automédication, aux prestataires alternatifs (tradipraticiens, devins et responsable d'église), et même aux consultations des personnels soignant dans les centres de santé locaux. Ces derniers ne suspectent pas non plus la maladie du sommeil pendant la première phase.

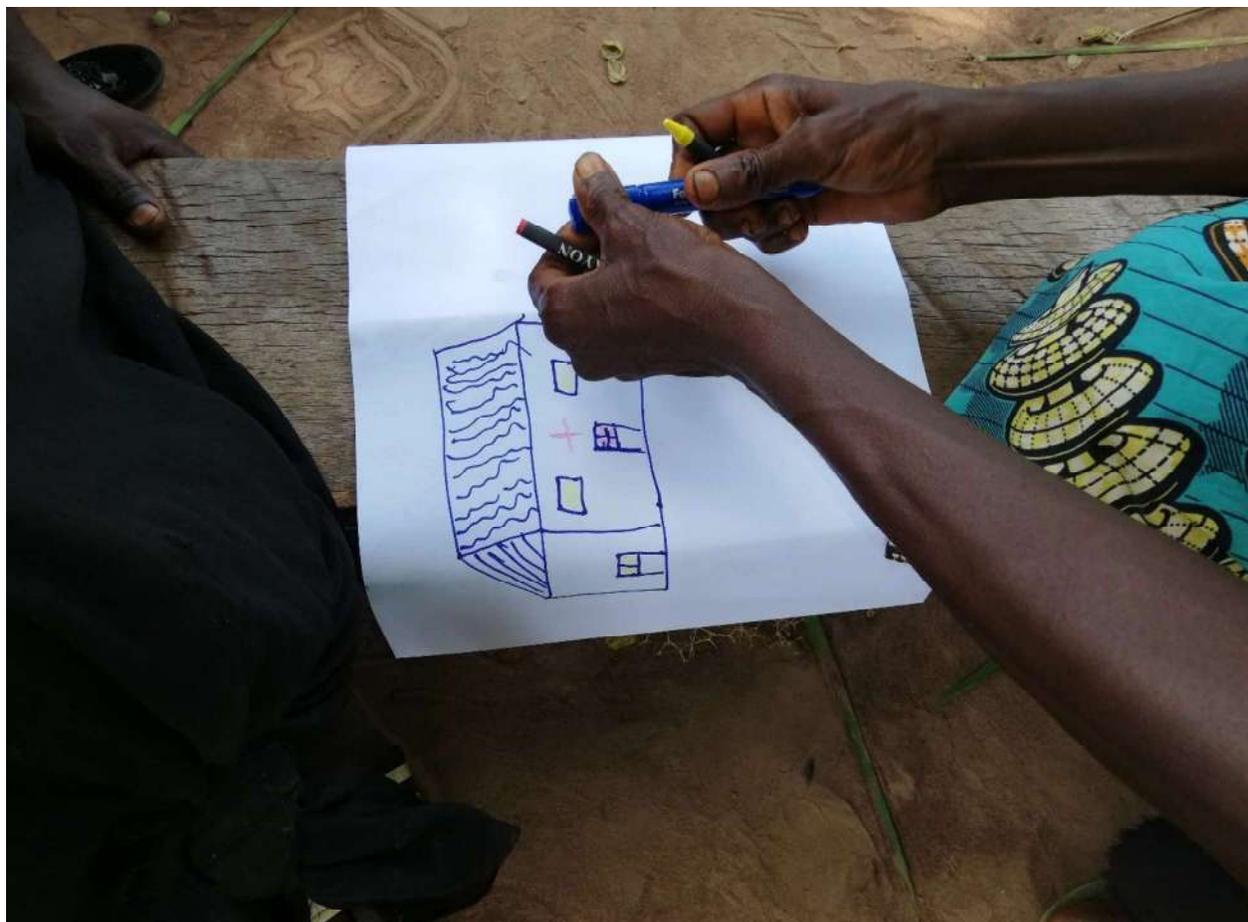
5.1.1.5.1. Recherche des soins alternatifs

- **Auto médication**

L'auto médication a été reconnu comme étant une pratique très courante parmi les membres de la communauté, et cela pourrait avoir lieu surtout lorsque les personnes ne se sentent pas très malades pour aller consulter. Les hommes sont perçus comme étant le groupe qui a le plus tendance à recourir à l'automédication.

« L'automédication est une pratique très courante parmi le membre de la communauté. Nous avons beaucoup de personnes qui ont tendance à faire le diagnostic de leur propre maladie. Ces genres de personnes, quand elles ont la fièvre ou les maux de têtes, elles font de conclusions sur ce dont elles souffrent, et décident de faire leur propre prescription médicale, elles décident soit de prendre la novalgine, ou un autre médicament selon le diagnostic qu'elles ont fait elles-mêmes. » **Responsable religieux lors d'un groupe de discussion avec les hommes Bena Mpunga, Kasai Oriental**

La majorité des personnes qui ont dit avoir recouru à l'automédication ignoraient les symptômes de la maladie du sommeil. La confusion des premiers symptômes avec la malaria ou les autres maladies endémiques, ainsi que les contraintes financières, seraient à la base de l'automédication.



Atelier avec les femmes

○ **Fréquentation des églises**

La fréquentation des églises en cas de maladie a été aussi reconnue comme étant une pratique courante parmi les membres des communautés visitées. La fréquentation des églises par les malades serait le résultat de la croyance selon laquelle certaines maladies, y compris la maladie du sommeil pourraient être causées par les esprits impurs ou les démons. Pour des personnes possédant de telles croyances, la guérison n'est possible qu'avec la prière qui peut anéantir le mauvais esprit ou le mauvais sort. Pour certains responsables des églises, les malades devraient consulter le personnel de santé seulement si la prière n'apporte aucun changement, parce que les églises qui réfèrent immédiatement les malades vers les structures de santé, vont à l'encontre de leur propre philosophie ou croyance. Ainsi plusieurs participants ont parlé des responsables des églises qui gardent les malades dans leurs locaux, et organisent des séances de prière, et autres rituels, et que les malades ne décident d'aller consulter que plus tard, quand la maladie sera devenue grave. D'autres églises locales, surtout les églises de réveil, vont même jusqu'à excommunier ou agresser physiquement les croyants qui vont consulter le personnel de santé.

« Que les églises, les tradipraticiens et les structures non étatiques ne séquestrent pas les malades à cause de l'ignorance, ils doivent par contre collaborer avec les structures sanitaires » **ACZS Tshikula, Kasai Central.**

« Dans les églises quand on prêche, on ne demande pas aux fidèles d'aller au centre de santé quand ils sont malades. Nous demandons par contre aux fidèles de croire, pour que l'on puisse prier pour eux parce que Dieu a la puissance de guérir. C'est vrai que l'on prie pour certaines personnes et ils guérissent sans aller au centre de santé. Mais il y a des moments où l'on prie pour les malades, qui ne guérissent pas, c'est à ce moment-là qu'il faut aller au centre de santé » **Groupe de discussion, Bena Mpunga, Kasai Oriental intervention du responsable d'une église protestante**

“ Ici, les gens croient beaucoup au fétichisme. Exemple, à l'Eglise Bima, les malades y sont gardés et ne viennent à l'hôpital que lorsque la situation est grave. Médecin **Hôpital Kwamouth, Mai-Ndombe**

Les responsables des églises comme les autres membres de la communauté semblent connaître les symptômes de la 2^e phase de la maladie du sommeil. Et que la majorité aient déclaré ne jamais traiter les personnes souffrant de la maladie du sommeil, l'échange entre certaines personnes malades rencontrées au lieu de prière a montré qu'ils avaient des symptômes qui pouvaient être causés par la maladie du sommeil (courbatures et fièvres).



Lieu de prière, avec des cases où sont gardées les personnes qui ont des soucis divers, y compris les malades



Jeune femme malade souffrant des courbatures et fièvres, dans un lieu de prière



Un dimanche à l'église

○ Tradipraticiens et devins

La consultation des tradipraticiens et des devins est perçue comme une pratique très courante parmi les membres de la communauté. Selon certains participants, il y aurait des maladies qui peuvent être soignées par la médecine moderne, et ceux qui ne peuvent trouver des remèdes que dans la médecine traditionnelle. Mais pour la majorité des participants, y compris les tradipraticiens, il n'y a pas de remède traditionnel contre la maladie du sommeil.

« Pour certaines maladies, le personnel de santé peut référer les malades vers les tradipraticiens, cela dépend de la gravité de cette maladie » **Chef local Ngandajika, Lomami.**

« En ce qui concerne la maladie du sommeil seul le traitement moderne est efficace. » **Groupe de discussion avec les hommes Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Traditionnellement, il est impossible de soigner cette maladie, donc on guérit cette maladie par la médecine moderne » Groupe de discussion avec les femmes Masuika, Kasai.



Etalage des produits traditionnels près d'un centre de santé



Tradipraticien dans l'enclos de traitement



Cercles dessinés par le devin pour identifier les problèmes et les solutions aux problème d'un client



Autel des ancêtres

Bien que la majorité d'intervenants aient affirmé que la maladie du sommeil n'était soignée que par des médicaments modernes disponibles dans les hôpitaux, et qu'il n'avait pas de médicament traditionnel contre la THA, il y a des cas très rares des personnes, surtout les tradipraticiens qui ont confirmé l'existence d'un traitement traditionnel contre la maladie du sommeil. Ces derniers parlent des symptômes de 2^e phase qu'ils sont capables de soigner et disent que le traitement a souvent lieu après le diagnostic fait par les hôpitaux confirmant la maladie du sommeil, ce qui indique une certaine dépendance des tradipraticiens de la médecine moderne en ce qui concerne le diagnostic de la maladie du sommeil.

“Question : Comment sais-tu que c'est la trypanosomiase ?

Réponse : Si après mon traitement il n'y a pas changement, ce que ce n'est pas le trypa.” Tradipraticien, Kwamouth, Mai-Ndombe.

« J'utilise différentes parties des plantes que je bouillie. Je prescris un demi verre deux fois par jour, pendant 5 jours... Si mon traitement ne marche pas, tu es appelé à mourir. » Tradipraticien, Kwamouth, Mai-Ndombe.

« Oui il y a des produits traditionnels pour traiter la maladie du sommeil. Moi je ne soigne pas cette maladie, mais je connais un autre tradipraticien qui peut le faire »

Tradipraticien, Kasansa, Kasai Oriental

Bien que les prestataires de santé pensent que si les pasteurs ou les tradipraticiens ne réfèrent pas les malades vers les hôpitaux, c'est par ignorance, mais il y a aussi des cas où il s'agit non de l'ignorance, mais du besoin d'avoir la clientèle, ou de démontrer qu'ils sont indispensables, et qu'ils sont des pouvoirs ou la capacité de faire ce que les médecins ou les hôpitaux peuvent faire, et même ce qu'ils ne peuvent pas faire. Les tradipraticiens savent bien ce qui est attendu de leur part, et il y avait ceux qui au départ, donnaient de réponses selon ce qu'ils pensent que l'équipe de recherche voulait entendre, mais dès qu'ils ont été mis en confiance, ils ont révélé d'autres pratiques auxquels ils s'adonnent pour guérir leurs patients.

Etant donné que les prestataires des services de santé alternatifs (les tradipraticiens, les devins et les responsables des églises) ne reconnaissent la maladie du sommeil que par ses symptômes au deuxième stade, il leur serait difficile d'identifier les signes de la maladie du sommeil tôt pour les orienter vers les structures de santé. Beaucoup d'entre eux sont aussi parmi les personnes qui transmettent et entretiennent les croyances qu'ont les membres de la communauté en rapport avec les causes de maladies. Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle le niveau de connaissance des tradipraticiens serait lié aux croyances traditionnelles selon lesquelles toutes les maladies proviennent soit des ancêtres, soit des esprits maléfiques, soit encore de Dieu (punition).

5.1.1.5.2. Consultation du personnel de santé (centre de santé ou hôpital)

La consultation du personnel de santé est une pratique qui a été aussi reconnue comme étant fréquente, en cas d'échec de l'automédication. Lorsque le diagnostic de la maladie du sommeil est fait par le personnel de santé, la seule pratique était de se faire soigner par le personnel médical. La majorité de personnel de santé a confirmé que tous les malades souffrant de la maladie du sommeil étaient référés vers des grands hôpitaux pour recevoir un traitement adéquat.

« Tout commence par le centre de santé. Car tu ne connais pas encore de quoi tu souffres et c'est quand l'infirmier t'examine et trouve réellement que c'est la maladie du sommeil qu'il va faire le transfert à Ngandajika. » **Groupe de discussion avec les femmes, Mpemba Nzeo, Lomami**

« J'ai eu un épisode ou j'avais de maux de tête qui n'en finissait pas. Je suis allé me faire soigner jusqu'à Lukalaba (30 km), mais il n'y avait aucun changement. Alors un autre médecin a finalement utilisé le TDR pour examiner mon sang. Il m'a dit que je pouvais avoir la maladie du sommeil. On a appelé les unités mobiles qui ont trouvé qu'il s'agissait de la malaria et non de la maladie du sommeil. C'est ainsi qu'ils ont traité la malaria, et j'ai été guéri » **Groupe de discussion avec les hommes, Bena Mpunga, Kasansa, Kasai Oriental.**

Les connaissances relatives au traitement donné dans le cadre de la maladie du sommeil ne sont pas uniformes parmi les participants. Beaucoup de personnes se réfèrent encore à l'ancien traitement administré par perfusion (et parlent de l'arsobal). Le besoin de respecter les visites de suivi ainsi que des conditions ou interdits imposés par le personnel de santé ont été mentionnés comme faisant partie du processus de traitement.



Groupe de discussion mixte (hommes et femmes)

Il y a cependant certains membres de la communauté qui ont affirmé qu'il y avait un changement dans le traitement de la maladie du sommeil, en parlant d'un nouveau traitement par comprimés et du changement des conditions à respecter (l'abstinence sexuelle comme étant le seul interdit à respecter). Ce sont surtout les personnes qui ont été malades ou dont les proches ont souffert récemment de la maladie du sommeil qui semblent connaître la différence entre le nouveau et l'ancien traitement de la maladie du sommeil.

« Question : Est-ce que beaucoup de gens sont morts.

Réponse : Oui, beaucoup de gens qui sont morts. Les soignants ne maîtrisaient pas très bien le traitement [de la trypanosomiase]. Mais au fur et à mesure que le temps passait, ça s'améliorait aussi. » **Groupe de discussion avec les hommes, Kwamouth, Mai-Ndombe**

« Autre fois c'était avec Bayer et asorbal, aujourd'hui je ne sais pas. J'entends parler des comprimés buvables. » **Proche d'un ancien malade, Kwamouth, Mai-Ndombe.**

« Certains refusent d'y aller [au centre de santé]. Ceux qui refusent disent que les piqûres provoquaient beaucoup l'infirmité. Mais actuellement le traitement a changé, il n'y a plus de piqûre seulement les comprimés et il n'y a pas trop d'interdits, les gens sont confiants. »
Groupe de discussion avec les hommes Bagata, Kwilu

« Question : Avez-vous déjà vu quelqu'un guérir de cette maladie ou en mourir ?

Réponse : Nous avons déjà vu les gens guérir de la maladie du sommeil, dans le passé les gens en mouraient. » **Groupe de discussion avec les femmes Masuika, Kasai Central**

« Question : Y a-t-il des guérisseurs traditionnels ou des hommes de Dieu qui se targuent de guérir cette maladie du sommeil ?

Réponse : Non, il n'y en a pas, cependant les gens peuvent aller pour que les hommes de Dieu prient pour eux avant d'aller consulter le corps soignant, bref les gens recourent à la médecine moderne » **Chef traditionnel Masuika, Kasai Central**

Les perceptions que les membres de la communauté ont en rapport avec le traitement de la maladie du sommeil reflètent le protocole prévu par le Ministère de la Santé en rapport avec la prise en charge des personnes souffrant de cette maladie. Bien que le dépistage passif ne marche pas encore bien, le personnel de santé qui sont chargé de la maladie du sommeil semble avoir les connaissances suffisantes en rapport avec les symptômes du premier et deuxième stade, le protocole de transfert des malades, et la prise en charge dans les hôpitaux où a lieu le traitement. Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle les connaissances des prestataires de santé seraient déterminées par le canevas de la prise en charge éditée par le Ministère de la Santé Publique.



Interview avec une informatrice clé

Les Interdits

La perception selon laquelle il est nécessaire de respecter les interdits communément appelé « conditions » pour guérir est très répandue. Ces interdits incluent, entre autres : ne pas marcher sous le soleil ; ne pas manger les nourritures chaudes ; ne pas faire de travaux lourds ; et s'abstenir de relations sexuelles. Pour la majorité des participants, l'abstinence sexuelle serait l'interdit le plus difficile à respecter, mais aussi le plus dangereux parce que sa transgression entraînerait automatiquement la mort. D'autres participants pensent que le malade perdrait beaucoup d'énergie dans les relations sexuelles ce qui entraînerait le décès.

« Certaines personnes ne guérissent pas ou gardent les séquelles de la maladie suite au non-respect des conditions fixés par le personnel soignant, ainsi que la durée de traitement. Le interdits ou conditions doivent être respectés même jusqu'à présent, ils ne peuvent pas disparaître. Les interdits ne changent pas avec l'évolution du traitement » **Groupe de discussion avec les hommes Bena Mpunga, Kasansa, Kasai Oriental.**

*“Question : Quelle est peut-être la cause de la mort du patient de la THA,
Réponse : Excès de rapport sexuel, Manque d'un bon traitement.”* **Groupe de discussion avec les hommes Masimanimba Kwilu.**

« Les gens meurent parce qu'ils se font dépister et diagnostiquer en retard et la maladie est au dernier stade, ils meurent aussi si ce sont les sorciers qui sont à la base de cette maladie, dans ce cas, quoi que les personnels soignants fassent il mourra » **Groupe de discussion avec jeunes filles, Bagata, Kwilu.**

Une minorité des participants, cependant, pense qu'avec le nouveau traitement, le respect des interdits ne serait plus nécessaire et que seul l'interdit sexuel reste d'application.

« Mon frère a souffert récemment de la maladie du sommeil. Il a été traité à Lukalaba. On lui a permis de manger la nourriture chaude, de faire de travaux assez légers. La seule condition qu'il devait respecter c'était de s'abstenir des relations sexuelles » **Participant dans un groupe de discussion avec les hommes à Bena Mpunga, Kasai Oriental**

L'importance de suivre les interdits pendant le traitement a été illustré par un proverbe.

*« Question : pouvez-vous me donner un proverbe qui parle de la maladie du sommeil ? »
Réponse : 'Muyaya Nganga, muuyaya peba, kulu kupesha nganga tshilema', il faut respecter les conseils du médecin ou du guérisseur pour éviter de le blâmer [au cas où un problème survenait] »* **Participant dans un groupe de discussion avec les hommes à Bena Mpunga, Kasai Oriental**

LES INTERDITS

Question : Alors, si on te demandait d'être conseillère dans ta communauté, comment pourras-tu conseiller les gens de ta communauté ?

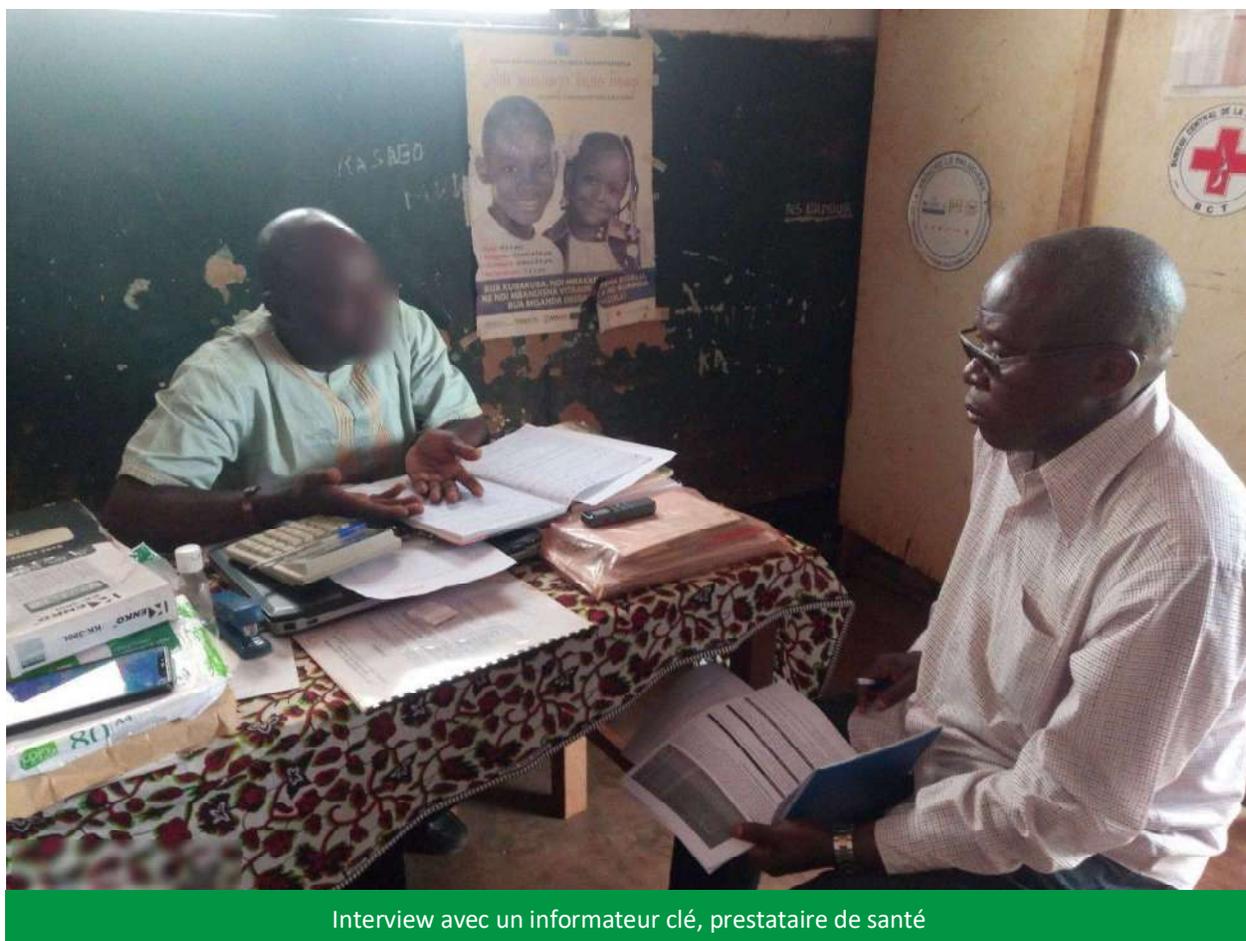
Réponse : Le conseil est simple, il faut seulement respecter les conditions que les corps médicaux donnent.

Question : Quel type de conditions ou conseils, ils pourront suivre ?

Réponse : Par exemple si quelqu'un est malade et qu'on lui a interdit pendant le traitement d'approcher sa femme, il doit s'éloigner, ce fut le cas avec mon beau-frère, le deuxième problème c'est l'alcool, parce qu'ils lui avaient dit que les médicaments sont très forts, même la sœur qui était morte là, quand elle prenait ces médicaments, nous remarquons des effets secondaires quand elle prenait ces médicaments.

Proche de deux malades décédés, Bulape, Kasai

La majorité des membres de la communauté continue à croire que le traitement de maladie du sommeil est toujours associé au respect des interdits. Dans l'absence des campagnes de sensibilisation et d'information portant sur l'existence du nouveau traitement, et sur l'insignifiance des interdits, les populations vivant dans les zones endémiques risqueront de toujours être démotivées à aller chercher les soins.



Interview avec un informateur clé, prestataire de santé

Parcours de soins des personnes souffrant ou ayant souffert de la maladie du sommeil

A travers leurs histoires, les anciens malades, les malades actuels (des hommes, des femmes, des jeunes, des adultes, et des personnes âgées) ou leurs proches ont partagé leur expérience en rapport avec les symptômes, la recherche de traitement avant le diagnostic de la maladie du sommeil, le traitement après le diagnostic, et la guérison ou décès. Ils ont aussi parlé du contexte familial et communautaire dans lequel ils ont vécu la maladie du sommeil.

Si toutes ces personnes qui ont partagé l'expérience de la maladie ont été diagnostiqués par le personnel de santé pour confirmer la maladie, il y a parmi eux ceux qui ont eu le diagnostic précoce, lorsqu'il n'avait aucun symptôme, juste les premiers symptômes, il y a aussi d'autres qui ont été diagnostiqués alors qu'ils manifestaient déjà des symptômes de la 2^e phase tel que les troubles de comportement, la somnolence, l'amaigrissement ou grossissement, etc. Les personnes qui ont été diagnostiquées semblent l'avoir été par les équipes mobiles, et d'autres qui étaient malades, l'ont été dans les grands hôpitaux.

« On a fait des examens tous en famille c'est comme ça que l'enfant était testé positif » **Mère d'une malade actuelle, Bagata, Kwilu**

« On a procédé à une ponction lombaire. Une piqûre dont j'ai du mal à me remettre jusqu'aujourd'hui ». **Ancienne malade, Kwamouth, Mai-Ndombe**

« J'ai eu cette maladie dans l'enfance et on m'avait soigné du temps des blancs, j'ai été guérie. Mais l'équipe mobile était encore venue ici vers 2003-2004 on m'a testée de nouveau on m'a trouvé positive et on m'a traité de nouveau. **Ancienne malade, Bulape, Kasai**

« J'ai beaucoup souffert car j'allais partout, en dépensant l'argent pour chercher les soins pour ma fille. J'étais très préoccupé à chercher d'où serait venue cette maladie, on s'était même suspectés en famille jusqu'à ce que l'hôpital ait dit qu'il s'agissait de la maladie du sommeil » **Père d'un enfant décédée de la maladie du sommeil.**

Les symptômes qui les ont poussés à aller consulter dans les centres de santé étaient les suivants : La majorité des anciens malades ont parlé des maux des têtes sévères, et des fièvres dont la cause était souvent attribuée à d'autres maladies. Certains ont dit avoir pratiqué l'automédication avant de consulter un personnel de santé.

« Ma femme a souffert et c'était grave, j'ai tout fait en la conduisant à l'hôpital sans succès à Kananga jusqu'à ce que les maux de tête aient cessé. De retour à la maison, elle a commencé à trop dormir, trop de sommeil, de fatigue, des troubles et de gonflements et lorsque nous sommes allés à l'hôpital général on l'a examinée et elle avait encore la maladie du sommeil ». **Homme proche ancienne malade, Tshikula, Kasai Central.**

« Personnellement j'ai déjà souffert de la maladie du sommeil, cela a été confirmé par le personnel soignant. Dans un premier temps j'ai pensé que c'était la malaria parce que j'avais de fièvres même de maux de tête aigus, j'ai été pris pour être transféré à Djuma, 2 mois après, j'ai commencé à avoir des chaleurs sous les pieds et je me posais plusieurs questions sur ces effets ». **Homme, ancien malade Djuma, Kwilu.**

Le temps passé entre la manifestation des premiers symptômes et le moment où la maladie du sommeil a été diagnostiquée est unique pour chaque personne. Certains ont dû attendre des semaines, d'autres des mois ou des années. Pour ceux qui se sont rendus aux centres de santé à cause des symptômes, le personnel de santé a d'abord traité pour d'autres maladies, avant de penser qu'il pouvait s'agir de la maladie du sommeil. Les anciens malades ont raconté comment ils ont connu des souffrances physiques et mentales pendant que leurs proches ou eux-mêmes étaient en train de chercher un traitement. Les souffrances étaient surtout dues aux problèmes d'argent, aux palabres familiaux, à la stigmatisation et à l'expérience de la maladie (maux de tête, fièvres, troubles de comportement, etc.). Les malades ou anciens malades qui n'ont pas beaucoup souffert de la maladie du sommeil sont ceux qui ont été diagnostiqué et traité tôt.

« Quand mon oncle paternel en a souffert, ils sont allés jusqu'au village pour palabrer en famille estimant qu'il s'agissait des problèmes de famille mais rien

n'avait changé, mais lors que nous sommes allés à Fometro, ils l'ont diagnostiqué la maladie du sommeil et on l'a traité et il était guéri. » **Participant groupe de discussion avec les hommes, Bandundu, Kwilu**

« Moi quand je souffrais, je m'étais vite rendu au centre de santé ; malgré les médicaments qu'on m'avait donnés il n'y avait pas de changement. Heureusement l'équipe qui traite la maladie du sommeil était venue ici et c'est ainsi que j'ai eu la vie sauve » **Ancienne malade Tshikula, Kasai Central.**

« J'étais allé au centre pour des examens mais on n'avait rien trouvé, après quelques jours, on m'a appris qu'il y avait une équipe mobile qui était venue. Je suis rentré de nouveau faire des examens et on m'a diagnostiqué la THA » **Homme malade actuel, Bagata Kwilu.**

« Je n'étais qu'en 6ème primaire. Des maux de tête, impossibilité de contrôler ce que je disais, sommeil et perte de mémoire. Une fois j'ai dû passer 3 à 4 jours en forêt. On est venu me chercher et directement acheminer à l'hôpital général de Bandundu et j'ai été soignée et guérie. » **Femme ancienne malade, Kwamouth, Mai-Ndombe.**

« Question : Quelles difficultés avez-vous rencontrées pendant cette période que vous étiez malade ?

Réponse : Je n'avais plus mes règles, il n'y avait plus moyen d'avoir des enfants, cela m'a beaucoup dérangé. » **Femme ancienne malade, Masimanimba, Kwilu**

La majorité des malades ou leurs proches, ont reconnu avoir entendu parler de la maladie du sommeil avant leur expérience de cette maladie (au cours des sensibilisations des équipes mobiles, ou parce qu'un proche ou un voisin, ou un ami en avait souffert, ou à l'école dans leur jeunesse). Il a été surprenant cependant de constater que lorsqu'ils sont tombés malades, la plupart n'ont pas pu associer leurs symptômes à la maladie du sommeil. Pour la minorité qui a pu reconnaître les symptômes (souvent au stade avancé) de maladie du sommeil, c'était parce que leurs proches ou quelqu'un dans leur entourage avaient connu des personnes qui avaient aussi souffert de la maladie du sommeil.

« Dès que j'ai appris que ma sœur de Kinshasa présentait certains signes tels que le somnambulisme, les yeux rouges, la surdité, j'ai vite pensé à ma grand-mère qui avait été une fois affectée par cette maladie, je me suis dit ça doit être la maladie du sommeil parce que la grand-mère présentait au début les mêmes signes et finalement c'était ça » **Femme proche d'ancienne malade, Masimanimba, Kwilu**

« Question : Est-ce que tu avais déjà entendu parler de la maladie du sommeil avant que tu ne tombes malade ?

Réponse : Oui, à travers les équipes de sensibilisations qui passent dans les quartiers.» **Ancienne malade, Mushenge, Kasai**

« Question : Avant la maladie de ta fille, avais-tu déjà entendu parler de cette maladie ?

Réponse : Oui, à l'école dans le texte ' la maladie du sommeil ' mais ici dans notre village, on en parlait sans rien en savoir pendant ce temps nos chers en mouraient »

Proche (père) d'une malade décédée de la maladie du sommeil

« Le responsable de notre église voyant les symptômes que j'avais, des maux de tête, amaigrissement, a suspecté la maladie du sommeil, parce que son enfant qui avait la maladie du sommeil se plaignait de la même chose. Il a conseillé à me parent de m'emmener à Lukalaba au centre de santé, c'est là où ils ont découvert que j'avais la maladie du sommeil, c'était en 2015 » **Ancienne malade Kasansa, Kasai Oriental**

Tous les anciens malades, reconnaissent avoir été guéri grâce au traitement reçu dans les structures de santé qui sont localisés loin de chez eux. Pour certains malades, la guérison n'avait pas pris beaucoup de temps, mais pour d'autres il a fallu attendre beaucoup plus longtemps pour guérir, et dans certains cas, cela a pris plusieurs années.



Interview avec un informateur clé

L'expérience du traitement semble avoir été positive pour la plupart des anciens malades et pour leurs proches. La gratuité des soins et l'attention du personnel soignant vis-à-vis d'eux ont été beaucoup appréciées. Cependant, il y a aussi des difficultés que certains malades ont reconnues telles que la distance qui les séparent des structures de santé, l'accès à la nourriture pour certains malades et la durée relativement longue du traitement. Ils ont aussi parlé des interdits qu'ils ont dû respecter pendant le traitement.

« Question : Tu avais quel sentiment d'apprendre que ta petite sœur en souffrait ?

Réponse : Ça m'a beaucoup dérangé parce qu'elle était dans un état critique, mais après avoir pris un bon traitement, elle était guérie et c'était finalement une joie pour moi. » Proche d'une ancienne malade, Masimanimba, Kwilu

« Le traitement est bon, parce que ma prise en charge a porté des fruits, quand j'en souffrais une équipe de spécialistes venue de Kinshasa m'avait dépisté, comme le résultat était positif, j'avais suivi le traitement, et j'étais guéri. Actuellement je n'en souffre plus, j'ai suivi le traitement en 2006, je ne présente plus les signes de la maladie.

... mon traitement n'a pas pris beaucoup de temps parce que la maladie n'était qu'au premier stade. J'étais bien prise en charge. » Ancienne malade, Masuika, Kasai Central

« Quand j'étais malade, je suis partie à l'hôpital pour la première fois, j'ai été hospitalisée ; je suis rentrée chez moi après l'hospitalisation pour ne revenir que le jour de contrôle, d'où le médecin a trouvé que j'étais encore malade. Je fus hospitalisée pour la deuxième fois, après je suis rentrée chez moi pour revenir le jour de rendez-vous pour le contrôle où on a trouvé que j'étais toujours malade, pour la troisième fois, j'ai suivi la cure médicale, et j'ai fait quatre ans (4 ans) de cure médicale ; la cinquième année, j'ai été guérie » Ancienne malade Mpemba Nzeo, Lomami.

« Question : Tu as quelque chose à ajouter ?

Réponse : Je regrette que pendant le traitement, je prenais de fois le médicament sans manger et là au centre on ne donnait rien à manger, c'était pénible. » ancienne malade Bagata, Kwilu.

« Question : Etant donné que tu as déjà souffert de cette maladie, quel souvenir tu en gardes ?

Réponse : C'est une mauvaise maladie, c'est pénible la prise en charge à distance ou en dehors de son village (ça coûte cher), si possible nous construire ici notre hôpital » Ancienne Malade, Tshikula, Kasai Central.

Beaucoup d'ancien malades ou leurs proches confirment avoir été guéris, surtout parce que le test avait confirmé que les parasites de la maladie du sommeil n'étaient plus présents dans leur

corps. Dans des cas rares, les anciens malades ont aussi mentionné le fait qu'ils ont reçu des traitements alternatifs pendant qu'ils recevaient les soins à l'hôpital.

« Je suis allé dans une église, ils m'ont donnée une poudre et l'eau pour boire, et m'ont donné une autre poudre à boire matin et soir. Pendant 3 jours, et quand nous sommes rentrés à l'hôpital, ils ont dit que tu n'es plus malade. » **Ancienne malade Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Questions : Quel conseil donner aux corps soignants ?

Réponse : Je vais les féliciter de leur travail accompli ; Les remercier par ce que c'est grâce à eux que je suis guérie ; Grâce à eux j'ai encore un enfant. » **Ancienne malade, Masimanimba, Kwilu**

Les expériences des personnes après la maladie diffèrent. Certaines pensent que la guérison a été complète, mais d'autres pensent garder des séquelles de la maladie du sommeil. Les séquelles sont notamment : la perte de mémoire, l'irritabilité, la faiblesse (incapacité de faire des travaux lourds), le vertige, les chaleurs dans le corps, etc. Bien que la stigmatisation des anciens malades semble ne pas disparaître avec la guérison, certains malades ont été capables de refaire leurs vies : remariage, mariage, maternité, etc.

Les cas de décès à cause de la maladie du sommeil semblent de moins en moins nombreux, il y a cependant des personnes qui n'ont pas pu guérir. Ainsi, leurs proches sont restés avec des souvenirs douloureux de cette maladie. Pour les quelques personnes dont les proches sont morts de la maladie du sommeil, l'ignorance des symptômes de la maladie du sommeil, la distance qui les sépare des infrastructures sanitaires, la transgression des interdits, la non-disponibilité du personnel soignant, et la toxicité des médicaments en étaient les causes.

« Question : Lorsqu'on parle de la maladie du sommeil qu'est-ce qui vient à l'esprit en premier ?

Réponse : Moi, c'est le souvenir de la mort de ma fille alors qu'on ne savait pas que cette maladie du sommeil existait et lorsqu'on en parle, je me dis toujours que si les infirmiers étaient là à temps ma fille serait en vie. D'ailleurs ici, il n'y avait pas de cette maladie, elle est de la mission Tshilundu. Lorsqu'on arrivait à l'hôpital, pendant une semaine, on nous dira que le docteur était parti en Europe de là nous sommes allés à Tshikula où ma fille a rendu l'âme » **Histoire de vie, proche (père) d'une malade décédée, Tshikula, Kasai Central**

« Question : Après cette maladie les autres guérissent, mais pourquoi vos proches étaient décédés, malgré le traitement ?

Réponse : Bon premièrement c'est le non-respect des conditions qu'on lui avait données, il n'écoutait pas, je peux dire que c'est ce qui a causé sa mort...

Même la sœur qui était morte, quand elle prenait ces médicaments, nous remarquions des effets secondaires quand elle prenait ces médicaments » **Proche d'ancien Malade, Bulape, Kasai**

Les personnes qui ont partagé leurs expériences, tant les malades eux-mêmes que leurs proches, ont focalisé leurs recommandations sur le dépistage précoce, et le suivi du traitement.

Sur base de ce qui précède, il est clair que les prestataires des services de santé institutionnels et les prestataires alternatifs sont tous consultés par les membres de la communauté. Ces pratiques contribuent beaucoup au retard dans l'identification précoce de la maladie du sommeil lors du dépistage passif. Cette situation souligne le rôle incontournable des prestataires alternatifs dans l'identification des personnes présentant les symptômes de la maladie du sommeil en vue de les référer vers les structures de santé institutionnelles.

5.1.1.6. Les conséquences de la maladie du sommeil

Selon les membres des communautés, la maladie du sommeil pourrait aboutir aux situations suivantes : la guérison complète, la guérison avec des séquelles (physiques et/ou mentales) ou la mort. La guérison semble plus fréquente, et les personnes guéries gardent toujours des séquelles. Bien que la mort soit perçue comme étant la conséquence la plus grave de la maladie du sommeil, le risque de mourir est perçu comme étant moindre, à cause de la détection précoce des cas, et aussi à cause de l'accès aux soins. La guérison et la mort sont vues comme étant fonction de deux éléments : la détection précoce ou tardive de la maladie et l'accès à un traitement de qualité.



Une jeune fille souffrant de la maladie du sommeil



Une femme ayant souffert de la maladie du sommeil

La majorité des membres de la communauté attribuent la détection tardive de la maladie du sommeil surtout à la négligence et à l'ignorance des symptômes (par les malades et le personnel de santé).

D'autres participants par contre pensent que la mort ou les séquelles serait le résultat de la transgression des interdits ou conseils du personnel de santé.



Interview avec un informateur clé



Atelier avec les élèves

Il y a aussi ceux qui pensent que la maladie du sommeil n'est pas guérissable, surtout lorsqu'elle est causée par les forces surnaturelles (mauvais sort ou sorcellerie).

Les séquelles de la maladie du sommeil semblent être bien connues par les membres de la communauté. Ils perçoivent que les principales séquelles de la maladie du sommeil sont : les trous de mémoires, l'irritabilité, les agitations, la faiblesse et, et il y a une perception selon laquelle la majorité des personnes ayant souffert de la maladie du sommeil gardent toujours des séquelles.

« Question : Est-ce vous êtes sûr que les médecins savent traiter la trypanosomiase ?

Réponse : Oui, mais il y'avait aussi des cas de décès, ceux qui étaient négligeant. » Atelier avec les femmes à Kwamouth, Mai-Ndombe.

« Mais c'est ne pas tout le monde qui guérit. Ceux qui ont fait longtemps sans voir les médecins manifestent une dose de perte de mémoire et tremblotent surtout si ces malades ne respectent pas les conditions données par les traitants. » Ancienne Malade, lors du groupe de discussion avec les femmes de Tshikula, Kasai Central

“Question : Pourquoi certaines personnes présentent des séquelles après le traitement ?

Réponse : Parce qu'ayant suivi le traitement avec retard ou n'ayant pas respecté les conditions données par les infirmiers ou ceux qui ont connu le cas de rechute. » Sagefemme, Mushenge, Kasai

« Souvent ce sont les médecins de Kananga qui viennent faire le dépistage ici. Si non, tout le village serait vide à cause de cette maladie. Beaucoup de gens sont morts. Mon petit fils en a souffert aussi et même le fils de cette femme » **Groupe de discussion avec les femmes de Tshikula, Kasai Central.**

Les connaissances, les attitudes et les pratiques des communautés en rapport la maladie du sommeil sont diverses. Les connaissances en rapport avec la cause et le mode transmission sont basées sur la science, et sur les croyances locales. Les membres des communautés associent la maladie du sommeil aux symptômes de la deuxième phase, surtout la somnolence, les troubles de comportements, la faiblesse, le grossissement ou l'amaigrissement.

Les symptômes initiaux tels que la fièvre et les maux de tête ne sont pas toujours associés à la maladie du sommeil.

Le dépistage est considéré comme le seul moyen pour certifier qu'une personne souffre de la maladie du sommeil. Le processus de dépistage, et les équipes mobiles sont aussi bien connus par les personnes vivant dans les zones endémiques. Les populations des zones endémiques comprennent l'importance du dépistage précoce. C'est la condition *sine qua non* pour la guérison du malade.

La recherche de soin débute souvent par l'automédication, jusqu'à ce que le malade sente la nécessité d'aller consulter. Lors que le dépistage a été précoce, surtout après le passage des équipes mobiles, les soins sont administrés immédiatement par le personnel de santé.

Si la consultation du malade est due à des symptômes, il y a souvent un temps qui est plus ou moins long (mois ou année) entre la manifestation des symptômes, le diagnostic et le traitement. Pour certaines personnes, le traitement par le personnel de santé a lieu souvent, après que le malade a consulté les prestataires de santé alternatifs (tradipraticiens, devins et responsable d'églises), et parfois, les centres de santé locaux (qui ne suspectent pas la maladie du sommeil lors des premiers symptômes).

La mort, la guérison totale, ou la guérison avec séquelles, sont parmi les résultats de la maladie du sommeil. Le dépistage précoce est perçu comme le facteur important dans la guérison de la maladie du sommeil. La transgression des interdits, et les forces invisibles, sont perçues comme des facteurs pouvant réduire ou anéantir les chances de guérison.

Mais le fait qu'il y ait encore beaucoup de personnes qui associent la guérison au respect des interdits, démontre qu'il serait important de continuer à rappeler les avantages du dépistage précoce comme étant le seul moyen pour guérir complètement de la maladie du sommeil.

Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle les connaissances, les attitudes et les pratiques en rapport avec la prévention, le diagnostic et le traitement correspondent aux représentations socioculturelles de la THA. Cette hypothèse s'applique seulement sur une partie des membres de la communauté.

5.1.2. La lutte anti vectoriel (LAV)

5.1.2.1. Endroits à risques

Pour la majorité des membres de la communauté qui croient que la maladie du sommeil est transmise par la mouche tsétsé, le risque d'attraper la maladie dépend surtout de l'exposition des personnes aux piqûres de cet agent vecteur. **Les endroits à risque qui ont été les plus cités par les membres de la communauté sont notamment les sources d'eau, la savane, la forêt, les bords des rivières, les porcheries, les endroits qui sont dans l'ombrage des palmiers ou les palmeraies, etc.**

Les endroits à risque et l'exposition aux piqûres semblent dépendre de la situation écologique locale, des types de moyens de survie et des activités quotidiennes des membres de la communauté. Le genre, rôles que les membres de la communauté jouent au sein de la communauté compte tenu du sexe, de l'âge et du statut social est aussi déterminant à l'exposition ou la non-exposition aux piqûres de la tsétsé.

« Question : Comment as-tu eu cette maladie ?

Réponse : Un jour j'étais à la source lessiver, et une mouche m'avait piqué, quelques temps après, je me sentais mal, j'avais des maux de tête et des frissons » **Ancienne malade, femme, Masuika, Kasai**

« Question : Les personnes qui ont la maladie du sommeil viennent d'où ?

Réponse : Ils vivent souvent près des rivières, près de porcherie, des forêts » **Groupe de discussion avec les hommes, Masuika, Kasai**

« Question : avez-vous des recommandations ?

Réponses : cherchez des produits qui pourront faire fuir les mouches tsé-tsé que les femmes pourront appliquer quand elles vont aux champs. » **Groupe de discussion avec les femmes, Bandundu, Kwilu**



Endroit à risque, cours d'eau Zone de Santé de Masuika



Endroit à risque, source d'eau



Endroit à risque : élevage des porcs



Les habitations dans un villages

Le fait que la maladie du sommeil soit perçue comme étant une maladie pouvant être attrapée par tout le monde sans distinction, et la compréhension du lien entre la fréquentation des endroits à risque et la probabilité d'être piqué par la mouche tsé-tsé et par conséquent d'attraper la maladie, indique le niveau des connaissances des populations en rapport avec leur vulnérabilité à la maladie du sommeil. Les jeunes dont les connaissances en rapport avec la cause de la maladie du sommeil semblent moins bonnes devraient être ciblés de manière systématique par les campagnes de sensibilisations pour que cette connaissance demeure dans la communauté.

5.1.2.2. Stratégie d'élimination de la mouche tsé-tsé

La mouche tsé-tsé a été citée comme étant l'agent vecteur de la maladie du sommeil. Il y a cependant certaines personnes qui ne connaissent pas la morphologie de la mouche tsé-tsé, parce que ne l'ayant jamais vu, surtout les jeunes gens.

Les stratégies les plus connues par la majorité des participants pour lutter contre les mouches tsé-tsé sont l'assainissement du milieu et le piégeage des mouches.

Dans certaines régions il y a la perception selon laquelle le nombre des mouches aurait beaucoup diminué, par exemple dans la zone de santé de Kasansa, alors que dans d'autres régions tel que Masuika les participants parlent de l'augmentation des mouches tsé-tsé.

Dans les zones où on parle de la diminution des mouches tsé-tsé, les participants pensent que cela serait dû aux travaux d'assainissement autour des sources d'eau, à l'abattage des palmiers ainsi qu'au piégeage. Par contre dans les zones où l'on parle de l'augmentation des mouches, les membres de la communauté attribuent la situation au manque ou à la dégradation des pièges à mouche tsé-tsé et au relâchement des travaux d'assainissement.

« Y'a-t-il des mouches tsé-tsé dans ce village ? »

Réponse : Oui, dans notre zone de santé il y a des mouches tsé-tsé, le cas illustrant c'est celui de l'aire de santé de Kamotu, il y avait des pièges pour attraper les mouches » **Ancienne malade Masuika, Kasai Central.**

« Nous avons par exemple le village Mutanga Bilobilo où il y a trop de mouches et beaucoup de malades. » **Informateur Cle, LAV, Bandundu, Kwilu.**

« Jadis, il y avait beaucoup de mouches tsé-tsé ici, mais actuellement tu peux faire une année tu n'en trouveras ». **Informateur clé, LAV Bandundu, Kwilu.**

« Et les gens maintenant nous disent qu'il y a de moins à moins des glossines » **Leader communautaire femme, Bandundu, Kwilu.**

« Question : qu'est-ce qui a contribué à cette baisse des cas [de maladie du sommeil] » ?

Réponse : Les mouches n'existent plus » **Prestataire de sante, Mushenge, Kasai.**

« Parce qu'on nous avait donné les médicaments et grâce aux pièges, les mouches tsé-tsé ont un peu diminué. » **Groupe de discussion avec les femmes, Bulape, Kasai.**

Dans plusieurs communautés, les observations montrent que les activités d'assainissement ne sont pas faites régulièrement. Dans plusieurs villages, il y avait des herbes hautes et des palmiers dont les feuilles forment un ombrage épais non loin des habitations.



Végétation dans le village



Un sentier

Obstacles par rapport à la lutte antivectorielle :

Les leaders locaux ainsi que les membres de la communauté ont parlé des obstacles qui empêcheraient la mise en œuvre effective des activités LAV. En ce qui concerne le piégeage des mouches tsé-tsé, les obstacles sont : le manque de pièges dans la région du Kasai, destruction des pièges posés dans les forêts ou le long des rivières dans les provinces du Bandundu, ainsi que la non-participation des membres de la communauté dans le suivi des pièges.

La perception par rapport à l'utilité des pièges semble être différente d'une région endémique à l'autre.

Dans la région du Kasai la communauté semble plus ouverte à leur utilisation, tandis que dans la région de Bandundu, il y a certains groupes qui perçoivent les pièges comme étant des sources de malédiction ou des éléments utilisés pour attirer les esprits mauvais. Un autre obstacle mentionné par les prestataires de santé c'est le fait que les membres de la communauté ne s'approprient pas les activités de piégeage.

« Nous devons nous même aller faire le suivi des pièges dans la brousse parce que les membres de la communauté ne sont pas intéressés, ils veulent toujours une motivation. Nous n'avons pas toujours le temps de faire ce suivi compte tenu de nos autres occupations » **Infirmier chargé de THA dans un centre de santé.**

*« **Question** : Que pouvons-nous faire pour stopper cette maladie du sommeil ?*

Réponse : Qu'ils [le personnel de santé] viennent placer de piège – barrières à / pour ce mouche tsé-tsé, nous vacciner et construire des centres de santé pour nous »

Groupe de discussion avec les hommes Mpemba Nzeo, Lomami.

« Les difficultés sont certaines barrières socioculturelles, certains pensent que certaines pratiques ou techniques utilisées par nous pour évaluer la densité des mouches tsé-tsé sont mal perçues par la communauté et même les pièges à tsé-tsé que nous utilisons sont arrachés par la communauté ». **Informateur clé, Acteur THA, Kwilu.**

« S'agissant de la pratique et de la perception, il y a des mini- écrans que nous plaçons le long de la rivière pour capturer les mouches tsé-tsé mais les gens disent qu'on a placé pour captiver les mauvais esprits qui vont diminuer la quantité des poissons dans la rivière. Ce sont de choses qu'on est censé faire. Faire comprendre à la communauté que la lutte contre la THA est une affaire de tout le monde. » **Informateur clé, Acteur THA, Kwilu**

« Auparavant on nous amenait des pièges, ce dernier temps on les amène plus » **Ancienne malade Masuika, Kasai Central.**

« À un moment ils nous ont remis des pièges aux mouches et la maladie avait diminué, dommage ces pièges ne sont plus trouvables » **Informateur clé, Leader Eglise, Tshikula, Kasai Central.**

« Question : Quand vous faites la sensibilisation, vous placez aussi des pièges ?

Réponse : Nous n'en avons pas. » **Informatrice clé, Kasai, Mushenge.**

La négligence, l'ignorance et le manque d'outils d'assainissement (dû à la pauvreté) ont été cités comme étant les causes principales de la participation limitée des membres de la communauté aux activités LAV.

« Beaucoup de personnes n'assainissent pas leur parcelle, parce qu'ils sont simplement têtus ; les autres c'est par ignorance, ils ne comprennent pas que l'assainissement réduit le risque de tomber malade, et par conséquent la réduction des dépenses médicales. » **Groupe de discussion avec les hommes à Bena Mpunga, Kasai Oriental**

« Il y a un problème de croyance. Nous avons beaucoup de personnes dans notre communauté qui ne savent pas que la maladie peut provenir d'un environnement non assaini. Chaque fois qu'il y a un problème de maladie, ils disent que cela provient soit des esprits mauvais ou des démons, ou des transgressions des coutumes » **Focus Groupe de discussion avec les hommes Bena Mpunga, Kasai Oriental.**

« Il y a un notable qui s'est plaint disant que je demandais aux membres de la communauté de faire de sensibilisations. Mais ceux qui nous demandent de faire des sensibilisations sont payés, ils ont beaucoup d'argent et nous, nous travaillons gratuitement. Ils doivent aussi nous motiver. » **Informateur clé, leader local, Mushenge, Kasai.**



Observation d'un piège à tsétsé au centre de sante



Observation d'un endroit à risque

La lutte anti vectorielle est l'une des activités de lutte contre la maladie du sommeil pouvant avoir un grand impact sans beaucoup de moyens financiers. Cependant, à cause du niveau limité d'attention que cette activité semble susciter, les membres de la communauté n'arrivent pas à s'engager dans les activités LAV. Etant donné que les populations vivant dans les zones endémiques doivent s'approprier des activités LAV pour leur pérennité, il est urgent que des stratégies d'éducation, d'information et d'engagement communautaires soient mis en œuvre et évaluées régulièrement pour contourner les obstacles.

5.1.3. Rôle de la communauté par rapport à la prévention, au diagnostic et au traitement

La majorité des membres de la communauté ainsi que les prestataires des services de santé pensent que le rôle de la communauté est important dans la lutte contre la maladie du sommeil. L'assainissement du milieu est perçu par la majorité des hommes, des femmes, et des jeunes qui ont participé à l'étude, comme étant le premier rôle que la communauté devrait jouer dans la lutte contre la maladie du sommeil. Certains ont aussi parlé des piègeages.

La participation au dépistage, à la référence des malades, et à l'acceptation de suivi du traitement ne sont pas souvent mentionnés par les membres de la communauté comme étant un rôle qu'ils peuvent jouer pour lutter contre la maladie du sommeil.

« Question : Est-ce qu'il y a un rôle que la communauté peut jouer dans cette lutte contre la THA ? Si oui, lequel par exemple ?

Réponse : Oui, comme vous venez de le dire, le quartier est rempli d'herbes et c'est comme si c'était une forêt, la communauté doit sarcler et mettre la propreté, c'est un travail que la communauté doit faire. » **Informateur clé leader église, Bandundu, Kwilu.**

« Question : Quel est le rôle de la communauté dans la lutte contre la maladie du sommeil ?

Réponse : Le rôle que peut avoir la communauté, c'est juste la sensibilisation ». **Leader Mushenge, Kasai.**

« Question : Quel est le rôle de la communauté dans la lutte contre la maladie du sommeil ?

Réponse : La sensibilisation, l'assainissement de l'environnement. » **Groupe de discussion avec les jeune Masuika, Kasai Central.**

« Comme vous êtes venu nous amener la lumière sur la THA, là c'est un réveil pour nous, les structures sont là mais nous attendons de nous donner des connaissances pour que nous aidions la communauté à comprendre la THA, ses symptômes, pour que s'il voit ces symptômes à un membre de la communauté, qu'il oriente au centre de santé pour la prise en charge. » **Prestataire privé, Bandundu, Kwilu.**

« Question : La communauté elle-même, a-t-elle un rôle à jouer dans la sensibilisation de la maladie du sommeil ?

Réponse : Elle n'a pas un rôle à jouer, bien au contraire, il faut la sensibilisation.

Question : Pourquoi la communauté n'a rien à faire ?

Réponse : Le travail de la communauté est celui que fait le relai communautaire. » **Leader communautaire, prestataire de santé femme, Mushenge, Kasai.**

Certains membres de la communauté se perçoivent comme étant des récipiendaires passifs des actions de prestataires de santé. Ces personnes pensent que le seul rôle de la population c'est de suivre les instructions des acteurs de santé. Cette situation proviendrait des approches non

participatives (manque d'implication de la communauté) dans la planification des actions de lutte contre la maladie du sommeil.

« Question : Avez-vous des recommandations à faire au personnel de sante concernant la prise en charge des malades ?

Réponse « non il n'y a pas de recommandation, ce sont eux, les médecins et le personnel de santé qui sont mieux placé pour savoir ce qu'ils doivent faire. Qu'est que nous pouvons leur recommander ? » Ancienne malade, Mpemba Nzeo, Lomami.

A différence des approches adoptées pour d'autres problèmes de santé telle que la santé maternelle, qui utilisent une approche participative de responsabilisation des communautés dans l'identification des problèmes, le développement des stratégies, la planification et la mise en œuvre des actions de lutte, l'approche actuelle pour l'engagement communautaire dans la lutte contre la maladie du sommeil semble être plus orientée sur l'information et la sensibilisation de la population sur ce qu'elle doit faire et ne doivent pas faire sans l'impliquer dans la décision en rapport avec les activités à mener ou les approches à suivre.

De façon générale, il semble qu'il y a différents niveaux de participation ou engagement communautaire dans les activités de lutte contre la maladie du sommeil. Dans le cadre du dépistage, surtout dans le cadre du dépistage actif, les prestataires et mêmes les autres membres de la communauté perçoivent que la participation de la communauté a suffisamment baissé. Auparavant beaucoup de gens participaient, mais pour le moment il y a des moins en moins des foules qui répondent à l'invitation au dépistage.

En ce qui concerne le traitement, il y a beaucoup de gens qui acceptent de suivre le traitement après avoir été dépisté surtout lors du dépistage actif.

La référence communautaire des malades qui présentent des symptômes de la maladie du sommeil n'est pas encore effective. Il ne semble pas y avoir une stratégie ou un système mis en place pour que la référence des malades soit faite, surtout pour des malades présentant des symptômes de la première phase. Selon les prestataires de santé beaucoup de gens qui sont diagnostiqués au cours du dépistage passif, ne suspectent pas qu'ils ont la maladie du sommeil lorsqu'ils vont consulter.

En ce qui concerne l'engagement communautaire dans la lutte anti vectorielle, il semble que les activités ne sont pas au même niveau que dans les années passées. Plusieurs participants ont parlé de problème de motivation, de sensibilisation, du leadership et l'absence des matériels (pièges, ou matériels de sarclage).

Ces problèmes supposent un manque d'appropriation des activités de lutte contre la maladie du sommeil par les membres des communautés des zones endémiques, qui peut être le résultat des approches qui ont été utilisé dans le passé pour obtenir la participation de ces derniers.

Par rapport à l'engagement communautaire, nous avons émis deux hypothèses. Selon la première hypothèse les communautés ne seraient pas très impliquées dans l'élaboration et le développement des stratégies de contrôle et de surveillance de la THA, car elles sont considérées comme étant bénéficiaires et non comme partenaires. Et selon la deuxième hypothèse, les communautés seraient plus impliquées comme récepteurs de l'information dans la mise en œuvre des stratégies.

PARTICIPATION DES COMMUNAUTÉS DANS LE DÉVELOPPEMENT ET LA MISE EN ŒUVRE DES STRATÉGIES DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE

Question : Est-ce qu'il y a des difficultés que vous rencontrez dans cette approche ?

Réponse : Oui, les difficultés ne manquent pas. Pour amener quelqu'un à un changement, vous ne le ferez pas en un seul jour. Nous rencontrons une certaine résistance mais nous leur parlons toujours jusqu'à les convaincre. Nous développons des structures à la base telle que les approches communauté championnes, c'est-à-dire en dehors de la dynamique communautaire que le ministère a acceptée, on a le relais communautaire, la cellule d'animation communautaire qui est une structure multisectorielle et nous avons le CODESA où tous les représentants vont se réunir pour tenir une réunion dans une aire de santé. Nous avons une approche où nous réunissons 3,4 aires de santé qui représentent jusqu'à 120000 habitants et nous choisissons les leaders et on fait un grand plaidoyer auprès des autorités et les forces vives avec comité de 30 personnes et ces gens font un plan d'action où ils vont ressortir les problèmes de prévalence des maladies et nous mettons les 3 communautés ensemble pour faire une compétition, ils vont prendre des engagements pour éradiquer telle ou telle autre maladie ou pour adopter tel ou tel autre comportement pendant 6 mois et nous on vient les évaluer, la communauté qui orienterait autant des cas au centre de traitement aura un cadeau qui peut être un certificat de mérite et cette communauté est baptisée communauté championne et elle va célébrer sa victoire. Ces communautés s'organisent pour faire des visites à domicile pour voir s'il y a des cas de tuberculose et les orienter au centre afin qu'ils atteignent les plus des cas pour gagner la compétition. Cette stratégie a réussi car là où les indicateurs étaient au rouge, ils ont été ramenés au vert ; et nous formons ces gens dans la communauté championne pour amener les gens à adopter un comportement souhaité. Il y a une approche qui est récente, qui était plus pour la santé de la mère et de l'enfant mais pour les maladies tropicales et les maladies négligées comme la tuberculose, nous appliquons plus les stratégies vues antérieures, on fait des visites à domicile, la sensibilisation et l'accompagnement.

Informateur clé, intervenant dans une autre maladie, Mbujimayi

5.2. FACTEURS INDIVIDUELS, INTERPERSONNELS ET CONTEXTUELS INFLUANT LE COMPORTEMENT POSITIF DES COMMUNAUTES EN RAPPORT AVEC LA MALADIE DU SOMMEIL.

5.2.1. Facteurs individuels

- Perception du risque posé par la présence de la maladie

Il y a des participants qui confirment que la maladie du sommeil continue à être présente dans leurs communautés, ceux qui pensent que la maladie du sommeil a été éradiquée et ceux qui hésitent entre la présence et l'absence de la maladie.

Ceux qui pensent que la maladie du sommeil est toujours présente justifient leur point de vue en évoquant des cas récemment trouvés lors des dépistages actifs, des personnes présentant des symptômes de cette maladie.

Ceux qui pensent que la maladie du sommeil a été éradiquée font référence au fait qu'aucun cas n'a été trouvé récemment, ou par le fait que la maladie aurait été éradiquée par des rites traditionnels.

« Question : La maladie du sommeil est-elle présente dans nos villages ici ?

Réponse : Oui il y en a parce que nous n'avons pas de protection contre cela ici

Réponse : Oui ça existe par le fait que nous fréquentons les forêts où il y a des mouches tsétsé ;

Réponse : la maladie du sommeil était présente entre 2013 et 2016, mais après 2016 nous avons constaté sa disparition » **Groupe de discussion avec des hommes Djuma, Kwilu.**

« La maladie du sommeil est présente dans notre communauté parce que si l'on fait le dépistage, c'est sûr que on va trouver des personnes qui ont cette maladie. Vous voyez, nous avons beaucoup de palmeraies ici » **Groupe de discussion avec des femmes Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Il y a eu une époque où nous avons connu beaucoup de morts suite à la maladie du sommeil. Le chef traditionnel avait alors organisé une cérémonie et des rites, et nous avons sacrifié une chèvre, pour chasser cette maladie de notre village. Et suite à cette cérémonie la maladie a disparu, jusqu'à présent. Je peux confirmer que la maladie du sommeil n'existe plus dans notre communauté » **Une participante, dans un Groupe de discussion avec les femmes, Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Question : Est-ce que la maladie du sommeil existe-t-elle ou pas dans ce village ?

Réponse : Ça n'existe plus et je n'ai jamais vu même une ordonnance sur laquelle on a prescrit les médicaments de la maladie du sommeil. » **Pharmacien, Mushenge, Kasai.**

Pour ceux qui sont incertains, l'inaccessibilité à l'information au sujet des résultats de dépistage est la raison de leurs doutes.

« Nous voyons les équipes mobiles venir ici pour faire le dépistage, mais nous ne pouvons pas savoir si la maladie du sommeil continue à être présente parce ils ne nous disent pas s'ils ont trouvé des personnes malades ou pas » **Groupe de discussion avec les hommes à Mpemba Nzeo, Lomami.**

« A propos de cas, nous on ne peut pas savoir, car ils ne nous ont jamais montré des listes pour savoir, il y avait beaucoup de cas et combien sont restés après leur travail ils font rapport à leur hiérarchie c'est là où on saura qu'il y a baissé ou non. » **Groupe de discussion avec les hommes Bulape, Kasai.**

La situation de basse prévalence est due au fait que des cas sont souvent détectés avec peu ou pas de symptômes caractéristiques et que les membres de la communauté n'ont plus l'habitude de voir les personnes qu'ils peuvent facilement identifier comme souffrant de la maladie du sommeil. Cette situation risquerait de créer des perceptions selon lesquelles la maladie du sommeil aurait été éradiquée ou que la maladie n'existerait pas (pour ceux qui n'ont jamais vu la maladie, surtout les jeunes). Par conséquent, il y aura moins de personnes qui penseront à se faire dépister de la maladie du sommeil.

« Quand on voit quelqu'un qui dit de choses qui n'ont aucun sens, ou qui présente des troubles de comportement, il est très difficile de penser à la maladie du sommeil dans un contexte où il n'y a pas de cas de cette maladie comme ici chez nous. Dans de telles situations on aura d'abord tendance à penser à sorcellerie ou au démon, ce qui va faire que l'on cherche la solution en famille, dans les églises ou chez le tradipraticien. Ce n'est que lorsque on aura épuisé les autres options, que l'on peut se résoudre à emmener le malade au centre de santé » **Groupe de discussion avec les hommes, Bena Mpunga, Kasai Oriental.**

- **L'état de santé**

L'état de santé a été identifié par plusieurs participants comment étant la raison pour laquelle ils se sont rendus dans les structures sanitaires. Les fortes fièvres, les maux de tête et les troubles comportementaux sont les symptômes qui ont été les plus cités par les anciens malades.

« C'était comme dans un rêve, je me battais beaucoup avec les gens, je parlais beaucoup. On m'avait directement acheminé à l'hôpital et on m'avait traité jusqu'à ce que je fusse guéri ». **Ancien malade, Bandundu, Kwilu**

« Mon époux se plaignait des maux de tête, nous ne savions pas qu'il s'agissait de la maladie du sommeil. Nous sommes allés au centre de santé, ils nous ont dit qu'il s'agissait des maux d'estomac. Ils nous ont donné des produits pour les maux d'estomac, il n'avait pas toujours d'amélioration. Ils nous ont alors demandé d'aller chercher le traitement ailleurs. C'est alors que nous l'avons amené à Mbuji Mayi où la maladie du sommeil a été diagnostiquée. » **Proche d'ancien malade, Mpemba Nzeo, Lomami**

« Je sentais le corps qui tremblotait, suivi de maux de tête intense et pour marcher, il faut que je m'appuie au mur, en ce même moment je ne voyais plus mes règles. On

m'a emmenée à l'hôpital à Ngandajika, je savais plus ce qui se passait autour de moi, je fus examinée et le résultat a donné que j'avais la maladie du sommeil. » **Ancienne malade, Mpemba Nzeo, Lomami**

- **Niveau de connaissance et croyances au sujet des activités de prévention, dépistage ou traitement de la THA.**

Les activités de lutte contre la maladie du sommeil soulèvent des préoccupations, des inquiétudes, et des questions. Dans l'absence des activités d'information, d'éducation et de communication régulières, les sources d'information pour la majorité des membres de la communauté sont : les anecdotes, les rumeurs, la désinformation qui souvent les découragent à participer au dépistage, au traitement ou aux activités LAV. Certaines questions soulevées par les participants sont les suivantes :

- Et si on trouvait que je suis séro- positif (SIDA), comment vais-je gérer cette situation ?
- Et si on trouve que j'ai la maladie du sommeil, qu'est ce qui va m'arriver ? La mort ? la perte de mes facultés mentales ?
- Et si je dois aller me faire soigner loin de ma famille qui va s'occuper de ma famille ?
- Et si on me réfère loin de chez moi, qui va s'occuper de moi pendant que je suis à l'hôpital ?
- Et je devenais sexuellement impuissant à cause de la ponction lombaire ?
- Et si ces gens [les équipes mobiles] me transmettaient des maladies ?

Le niveau d'accès à l'information et les croyances déterminent la manière dont les différentes personnes répondent aux questions. Ainsi leur décision à participer au dépistage ou d'accepter de suivre le traitement semble être guidée par les informations disponibles. Certains croient que les équipes mobiles transmettent d'autres maladies, d'autres sont convaincus que ces dernières font aussi le dépistage du SIDA. Ainsi, il y a de fortes probabilités qu'ils refusent de se faire dépister.

« Quand nous entendons parler des équipes mobiles, nous nous posons la question suivante : Est-ce ces personnes qui viennent faire le dépistage n'apportent pas une maladie qu'ils vont me transmettre ? **Groupe de discussion avec les hommes, Bena Mpunga, Kasansa, Kasai Oriental**

« Pourquoi les individus affectés ne veulent pas fréquenter l'hôpital ? »

“Réponse : Surtout la désinformation de la population, la spéculation sur l'équipe mobile, rumeurs négatives sur la mort de certaines personnes qui s'y rendent ». **Groupe de discussion avec les hommes, Masimanimba, Kwilu**

« Nous avons plusieurs maladies, mais qu'est-ce qui fait que ce soit seulement pour la maladie du sommeil qu'il y ait des équipes mobiles ? C'est ce qui fait que leur travail soit suspect » **Groupe de discussion avec les hommes à Bena Mpunga, Kasansa, Kasai Orientale**

« La croyance est aussi un autre facteur qui retarde la consultation. D'autres foyers peuvent avoir l'argent, mais refusent d'amener leur enfant à l'hôpital craignant qu'il y trouve la mort. » **Groupe de discussion avec les femmes, Mushie, Mai-Ndombe.**

- **L'expérience de la maladie du sommeil dans le passé**

Les personnes qui ont soufferts de la maladie du sommeil ou leurs proches semblent les plus disposées à participer aux activités de lutte telle que le dépistage ou le traitement. En effet, pour la majorité des anciens malades, le conseil qu'ils ont donné aux membres de leur communauté c'est de se faire dépister ou soigner au cas où ils auraient des symptômes de la maladie du sommeil.

« Mais moi qui connais déjà la maladie du sommeil, je ne peux pas fuir, je me présente toujours au dépistage » **Ancien malade adolescent, Bandundu, Kwilu.**

- **Le sexe**

Le sexe joue aussi un rôle dans l'adoption des comportements de santé. Les femmes sont perçues comme étant les plus nombreuses à fréquenter les structures de santé lorsqu'elles sont malades plus que les hommes. La section portant sur le genre et la maladie du sommeil donne plus de détails sur la manière dont le fait d'être homme ou femme influence la recherche et l'accès aux soins.

- **L'âge**

Les connaissances et les pratiques relatives à la maladie du sommeil semblent aussi être influencées par l'âge. Pour les prestataires de santé, il y a une nouvelle génération des jeunes qui n'a pas beaucoup d'expérience en rapport avec la maladie du sommeil parce qu'ils n'ont pas vécu pendant la période où la maladie était courante dans leurs communautés. Ainsi, les jeunes sont perçus comme étant le groupe qui risque d'être difficile à convaincre d'adopter les comportements positifs vis-à-vis de la maladie du sommeil.

« Ma crainte pour l'élimination de la maladie du sommeil [d'ici 2030] c'est la perte de mémoire. Au fil de temps, les enfants qui vont grandir ne connaissent pas ou n'ont pas vécus la maladie [du sommeil], à un moment donné... Il peut y avoir négligence, ils peuvent se demander, est-ce que cette maladie existe, mais pour leurs parents qui ont vécu cette maladie, ils ont la mémoire, ce sont eux qui sont disciplinés pour se présenter au recensement médical pour le dépistage » **Informateur clé au niveau National**

Nous avons posé l'hypothèse selon laquelle, certaines variables au niveau de l'individu pouvaient influencer sur le comportement en rapport avec la maladie du sommeil. Les facteurs qui ont été les plus apparents sont la perception par rapport à la présence de la maladie, l'état de santé, l'accès

à l'information, les croyances, le sexe et l'âge. Ces facteurs doivent être tenus en compte pour adapter les messages de sensibilisation, surtout lors des communications interpersonnelles.

5.2.2. Facteurs interpersonnels et communautaires

- **L'appréciation des services de santé institutionnels**

- *Qualité des soins de santé*

Les grands hôpitaux sont perçus comme étant mieux équipés, et les seuls endroits où ils peuvent accéder aux soins de qualité pour les maladies graves telle que la maladie du sommeil. La majorité des personnes qui ont été traitées de la maladie du sommeil pensent qu'ils ont reçu un traitement de bonne qualité. Cette perception positive est influencée surtout par l'efficacité du traitement qui a abouti à leur guérison.

« Le traitement est bon, parce que ma prise en charge a porté des fruits, quand j'en souffrais une équipe de spécialistes venue de Kinshasa m'avait dépisté, comme le résultat était positif, j'avais suivi le traitement, et j'étais guérie. Ancienne Malade, Masuika, Kasai Central.

« Dès que la personne malade commence à suivre le traitement, nous avons toujours constaté l'amélioration de l'état de santé de la personne malade » groupe de discussion avec les femmes, Masuika, Kasai Central.

« Question : Comment trouvez-vous le traitement de la maladie du sommeil ? Réponse : Le traitement est bien. Car nous voyons certains qui guérissent. » Leader local, Tshikula, Kasai Central.

« Le traitement en soi est bon, puisqu'il y a une amélioration » Proche (mère) d'un malade souffrant actuellement de la maladie du sommeil, Bagata, Kwilu.

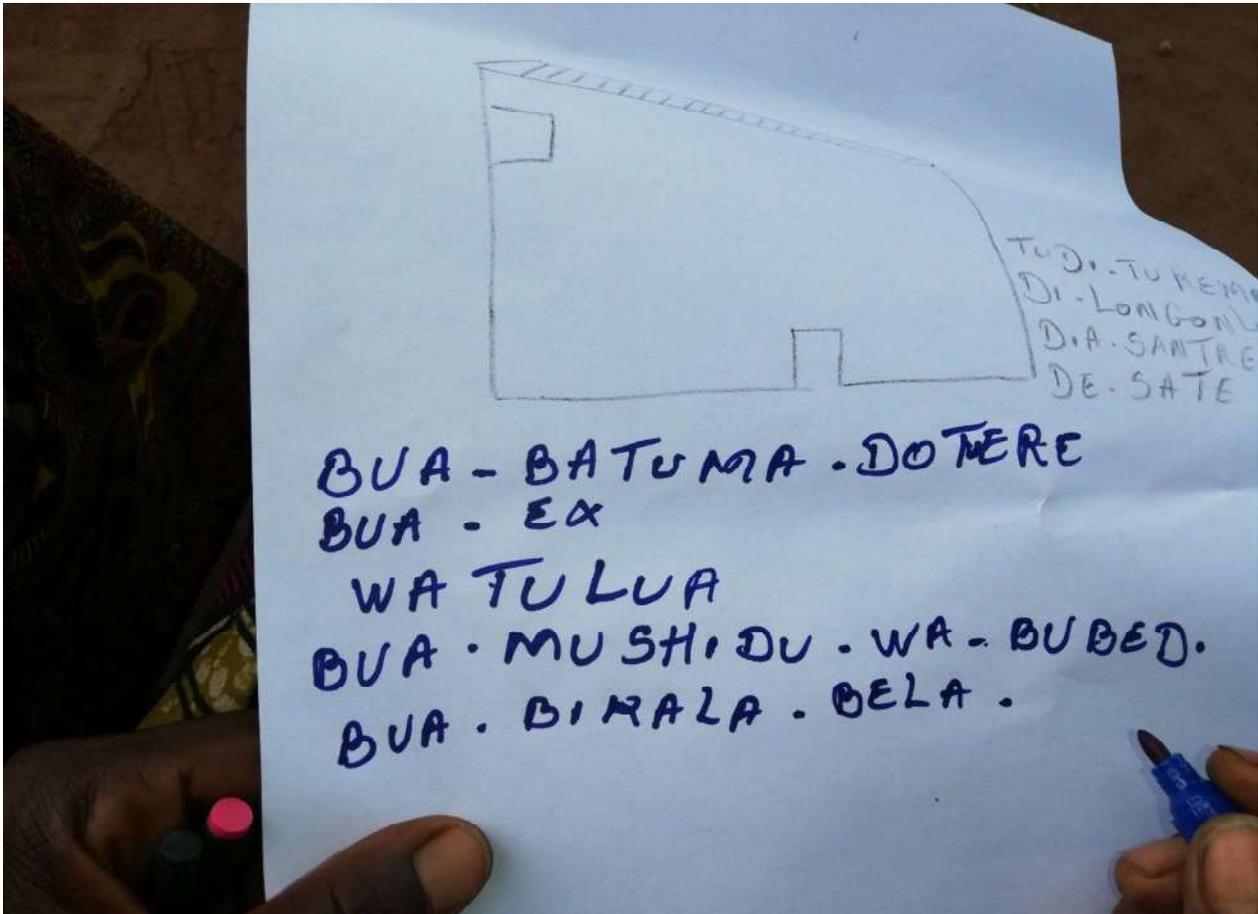
« Question : Comment évaluez-vous les produits qu'on donne aux malades ? Réponse : Dès que la personne malade commence à suivre le traitement, nous avons toujours constaté l'amélioration de l'état de santé de la personne malade » Groupe de discussion avec les femmes Masuika, Kasai Central.

« Question : pourquoi dites-vous aussi que les infirmiers de Bena Mpunga ne peuvent pas soigner la maladie du sommeil ? Réponse : Parce qu'ils n'ont pas de matériel, de médicaments Réponse : Eux-mêmes, nous ne les avons jamais vus soigner la maladie du sommeil » Atelier avec les adolescentes, Benampunga, Kasai Oriental.

Cependant, le fait qu'il y ait encore des personnes qui ont connu des personnes qui sont décédées à cause du traitement à base de l'arsobal, il y a toujours un risque que ces expériences puissent influencer la perception par rapport à la qualité des soins.



Salle de soins dans un centre de santé local



Atelier participatif avec les femmes « Qu'on nous envoie un médecin, que l'on réfectionne le centre de santé »

○ *L'image des centres de santé auprès de la population*

La perception par rapport à la qualité des soins relatifs à la maladie du sommeil n'est pas toujours séparée de la perception que les membres de la communauté ont par rapport à toutes les autres maladies. Plusieurs facteurs affectent négativement l'image des centres de santé auprès des communautés locales. En effet, la qualité rudimentaire des infrastructures, des équipements ainsi que la carence en produits pharmaceutiques dans certains centres de santé n'encouragent pas les populations à y aller se faire soigner ou dépister. A la limite, nombreuses personnes ne s'y rendent qu'en cas d'ultime nécessité (après avoir épuisé sans satisfaction d'autres voies dont l'automédication, les églises, les guérisseurs...).

« Nous avons des situations où on vous prescrit des médicaments sans avoir fait des examens adéquats pour savoir de quoi vous souffrez » **Groupe de discussion avec les hommes, Bena Mpunga, Kasai Oriental.**

« Notre hôpital n'a pas assez de matériels. Il n'y a presque rien, on est presque au début. Faites quelque chose pour équiper notre hôpital! » **Leader local, Kwamouth, Mai-Ndombe.**

« Question : Quel rêve avez-vous pour votre communauté dans le cadre de la santé ? Qu'on paie le personnel et qu'on fournisse des matériels de travail à l'hôpital (balance y compris), qu'on cesse de les faire transférer continuellement. » **Groupe de discussion avec femmes, Kwamouth, Mai-Ndombe.**



Atelier avec les jeunes filles adolescentes



Atelier avec les femmes

- *Cout des soins*

La majorité des participants ont reconnu que le coût des soins de santé ne constituait aucun problème pour les personnes qui avaient la maladie du sommeil étant donné que le dépistage et le traitement sont gratuits. Lorsque le dépistage de maladie du sommeil n'est pas fait tôt, les malades ou leurs proches peuvent encourir certaines dépenses parce qu'ils sont souvent soignés pour d'autres maux. Il y a des rares cas où les participants ont parlé des frais que les malades doivent aussi payer lors du traitement.

*« On nous dit que le dépistage et le traitement de la THA sont gratuits » **Informatrice clé, Bandundu, Kwilu.***

*« La prise en charge était gratuite » **Ancienne malade, Mpemba Nzeo, Lomami.***

*« Au départ c'était gratuit mais à la fin de compte on paye quelque chose. Ce n'était vraiment pas un montant exorbitant. Ce n'était pas grand-chose, pour tout le traitement du début à la fin de la maladie du sommeil, le montant était de plus ou moins 20.000 FC. Ça dépendait de la gravité de chaque cas de la maladie, il y en a qui faisait 2 semaines et d'autres une semaine mais cela ne dépassait pas un mois » **Leader local, Djuma, Kwilu***

Bien que le traitement de la maladie du sommeil soit gratuit, le coût indirect peut être très élevé, surtout lorsque le malade ou le garde malade est le principal pourvoyeur de la famille. Certains participants ont parlé de la difficulté à respecter le repos absolu de 6 mois, alors qu'ils avaient des enfants ; et de la difficulté de se concentrer sur les activités agricoles pendant qu'ils prenaient soin des malades référés dans les hôpitaux éloignés.

*« Ce qui a été le plus difficile c'est que pendant cette période de maladie et de repos médical, j'avais des enfants scolarisés surtout en 6^{ème} des humanités pendant que j'étais déjà bredouille, pas de moyens pour s'en sortir, je ne faisais que penser aux enfants mais plus à la maladie parce que je me sentais déjà bien. J'étais au repos, certaines consignes telles que ne plus suivre la radio, ne plus faire des travaux durs et cela pendant 6 mois » **Ancien malade, homme, Djuma, Kwilu.***

« Questions : que pensez-vous de l'accessibilité financière des soins ?

*Réponse : C'est un problème pour un malade qui a beaucoup souffert et qui est passé par le devin, le tradipraticien, le pasteur pour payer les frais de soins de santé, quelqu'un qui a par exemple les maux de tête mais n'a même pas d'argent pour s'acheter un comprimé de paracétamol, donc il faut l'aider » **Prestataire de santé privé, Bandundu, Kwilu.***

Les perspectives sont divergentes en ce qui concerne la prise en charge alimentaire des malades et/ou de leurs proches. Certains participants ont confirmé que les malades étaient nourris gratuitement pendant qu'ils recevaient le traitement, surtout dans le Kasai Oriental et Lomami, les autres participants ont parlé de la difficulté de se nourrir pendant qu'ils étaient au centre de

traitement, surtout dans la province du Kwilu. Lorsque le patient est référé, il se pose le problème d'alimentation, non seulement du patient, mais aussi du garde malade.

« Question : Que pensez-vous du traitement qu'on donne à l'enfant ?

Le traitement en soi est bon, puisqu'il y a un changement mais le problème que nous avons c'est la faim. Nous sommes des étrangers ici, nous souffrons vraiment pour trouver à manger. » **Proche d'un enfant souffrant de la maladie du sommeil, Bangumi, Kwilu**

« Pendant les sensibilisations sur la maladie du sommeil, nous leur demandons d'aller au centre car tout est gratuit et on donne même à manger. » **Informateur clé, Bandundu, Kwilu**

En termes des coûts en général des soins au niveau des centres de santé, certains membres de la communauté pensent que beaucoup de personnes ne consultent pas à cause du coût élevé des soins dans les structures de santé, raison pour laquelle ils recourent aux soins alternatifs (tradipraticiens, automédication et prière). Il y a cependant un grand nombre des participants qui étaient d'avis que les soins de santé étaient moins chers au niveau des structures de santé en comparaison des frais qu'ils doivent payer aux tradipraticiens (poule, chèvre, et grosses sommes d'argent). Les tradipraticiens de leur côté arguent que leurs services ne sont pas très chers, et que les malades sont ceux qui décident au sujet du paiement, compte tenu des résultats obtenus. Cette situation indique que les différentes croyances semblent influencer le choix des prestataires de santé, plus que le prix ou la distance.

« Ça dépend des moyens financiers, raison pour laquelle les malades recourent à la tradition, à l'église ou aux petits centres de santé et c'est en cas de force majeure qu'ils vont à l'hôpital avec l'appui de la famille. » **Chef traditionnel, Mpemba Nzeo, Kasai.**

« Les tradipraticiens sont plus chers que les centres de santé. Ils demandent de payer la valeur d'une poule, ou d'une chèvre » **Groupe de discussion avec les femmes, Mpemba Nzeo, Kasai.**



Tarif des soins écrit sur un mur au centre de santé



Groupe de discussion avec les hommes

Les facteurs interpersonnels et communautaires jouent un rôle très important dans l'adoption des comportements de santé relatifs à la maladie du sommeil. La manière dont la famille ou les autres membres de la communauté réagissent face à cette maladie peut être des facteurs de blocage. Les palabres familiaux retardent l'accès aux soins et la stigmatisation des personnes ayant souffert empêchent les gens de se faire dépister. La visite des équipes mobiles rapproche les services de dépistage de la communauté, permettant ainsi à beaucoup de personnes de se faire dépister. La gratuité du traitement et la qualité des soins rendent le traitement de maladie du sommeil accessible et attirante. Cependant le fait que les grands hôpitaux, soient éloignés et difficilement accessibles, demeurent une difficulté qui continue à affecter les personnes souffrant de la maladie du sommeil ainsi que leurs proches.

- *Accessibilité des structures de santé*

Les membres des communautés des zones endémiques pensent que les grands hôpitaux qui offrent le traitement contre la maladie du sommeil sont très éloignés et difficilement accessibles. Les difficultés majeures rencontrées en allant se faire soigner dans des grands hôpitaux sont : le mauvais état des routes, les grandes distances, le manque de moyen de transports (voyage à moto, camion ou train) ; et le manque de nourriture. Pour certains prestataires de santé, la

distance entre les centres des santés et les hôpitaux généraux retarde aussi dans la référence des malades étant donné le moyen de partage d'information est encore rudimentaire.

« Question : Quel est l'obstacle qui empêche la population à accéder à l'hôpital ?

Réponse : Nous y accédons difficilement à cause de la distance avec l'hôpital ;

Réponse : Pour le centre de santé ce n'est pas loin parce que c'est à un kilomètre de nous, on peut faire à pied, mais l'hôpital de Djuma est distant. » **Groupe de discussion avec les femmes, Djuma, Kwilu.**

« La distance des centres de santé est un problème sérieux dans notre communauté. La référence d'un malade à Lukalaba ou à Mbujimayi pose des difficultés pour la garde malade. Vous pouvez laisser un peu de nourriture au malade, mais à peine que vous rentrez à la maison pour vous occuper d'autres activités, vous recevez un autre message disant que la nourriture est terminée. La personne qui s'occupe du malade risque elle-même de tomber malade à cause du stress. » **Focus groupe avec les hommes, Bena Mpunga, Kasai Oriental.**

« Chez nous c'est le transport qui pose problème. Il faut de l'argent pour payer la moto » **Groupe de discussion avec les femmes, Tshikula, Kasai Central.**

« Question : Mais pourquoi les autres malades gardent des séquelles [de la maladie du sommeil] ?

Réponse : C'est par manque du respect des conditions du traitement et de fois le découragement du malade de se rendre à l'hôpital à cause la distance » **Leader, Tshikula, Kasai Central.**



Etat de la route, Grand Kasai



Mauvais état de la route, Grand Bandundu

Dans certaines communautés les malades doivent parcourir de très grandes distances pour accéder au traitement de la maladie du sommeil. Par exemple les habitants de Kakenga doivent parcourir 100 km pour aller se faire soigner à Mushenge, par train (dans un contexte où les trains ne sont pas réguliers). Ainsi, la majorité des membres de la communauté et des personnels de santé locaux (au niveau de communauté) étaient d'avis que le rapprochement du traitement des malades de la maladie du sommeil et de leurs familles réduirait la pression et les difficultés que ces derniers doivent gérer, en plus de la maladie.

« L'installation des infrastructures de santé localement nous permettrait de travailler pendant que nous nous occupons de nos malades. » **Focus groupe avec les hommes, Bena Mpunga, Kasai Oriental.**

« Il faudrait que les médecins qui traitent la maladie du sommeil soient basés dans la communauté. Mais quand nous avons le personnel médical qui vient ici, tantôt, ils sont encore partis. Il y a des fois qu'on apprend qu'ils ne sont pas en mesure de venir à cause des pannes de véhicule. Si le personnel qui soignent la maladie du sommeil ne sont pas dans la communauté, il y a un grand risque que les gens meurent » **Proche d'un ancien malade décédé, Tshikula, Kasai Central**
« Nous voulons que nous soyons aussi formés sur la prise en charge de la maladie du sommeil afin d'intervenir en cas de la maladie, au lieu que les infirmiers viennent toujours de Kakenga. » **Personnel de santé, Mushenge, Kasai.**

Le fait que les équipes mobiles se déplacent vers les communautés est aussi perçu comme un facteur favorisant la participation des celles-ci aux activités de dépistage.

DISTANCE DES CENTRES DE TRAITEMENT DE LA MALADIE DU SOMMEIL

Question : Qu'avez-vous fait quand votre mari est tombé malade ?

Réponse : Nous l'avons soigné contre la malaria, pas de changement, mais quand j'ai vu la façon dont il somnolait, j'ai pensé à la maladie du sommeil. Et comme à Domiongo, il n'y avait pas encore un centre de traitement de la maladie du sommeil, nous l'avons amené à Kakenga pour les soins.

[...]

Question : D'ici Kakenga, c'est combien de kilomètres ?

Réponse : D'ici Kakenga, c'est presque 100 kilomètres.

Question : Pour aller à Kakenga, vous utilisez quel moyen de transport ?

Réponse : On utilise le train.

Proche d'ancien malade Mushenge, Kasai

○ Moment du dépistage

Le moment du dépistage semble ne pas être toujours compatible avec l'horaire de travail des membres de la communauté. D'après un responsable d'une équipe mobile, la diminution des personnes qui viennent se faire dépister serait en partie expliqué par le fait que les activités des équipes mobiles se passe dans la matinée pendant que la majorité des membres de la communauté vaquent à leurs occupations (travaux champêtres, pêches etc.).

Ainsi, des interventions préalables des RECO et leaders communautaires pour la sensibilisation sont nécessaires pour susciter une meilleure participation des populations aux différentes campagnes de dépistages.

En résumé, la perception des membres des communautés en rapport avec la situation des services de santé influent également sur leur décision d'utiliser ces services ou pas, même dans le cadre de la maladie du sommeil. Les aspects relatifs à la qualité des soins influent sur la confiance dans les services. Dans le cadre de la maladie du sommeil, bien que certaines incertitudes restent pour les personnes qui ne connaissent pas le nouveau traitement, la majorité des membres de la communauté font confiance dans la capacité des personnels de santé chargé de la prise en charge des malades, de guérir la maladie grâce à leur expertise et équipement adéquat. Par contre, en ce qui concerne les structures locales ou les centres de santé,

l'appréciation de la qualité des soins est différente, surtout lorsqu'ils sont perçus comme n'étant pas capable de détecter ou de soigner la maladie du sommeil à cause du manque d'expertise, d'infrastructure, et d'équipement.

Le coût direct des soins ne constitue pas un obstacle pour la recherche de soin, étant donné que la majorité des membres de la communauté savent que les soins sont gratuits. Il y a cependant le coût indirect, en termes de temps de repos, ou de garde malade qui est perçu comme étant élevé surtout pour les personnes qui sont les principaux pourvoyeurs de la famille.

Pendant que les équipes mobiles facilitent l'accessibilité du dépistage, l'accessibilité des structures de santé pour le traitement demeure un problème pour les membres des communautés, dans toutes les zones endémiques. Parfois la distance des structures de santé pousse les membres de la communauté à refuser à se faire dépister pour ne pas être obligés à aller suivre le traitement loin. L'organisation du dépistage pendant les heures où les populations ne sont pas disponibles limite aussi leur participation.

Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle la confiance dans les services de santé, le coût, et l'accessibilité aux soins influent sur l'adoption des comportements positifs ou négatifs en rapport avec la prévention, le diagnostic et le traitement de la maladie du sommeil.

- **La famille**

Dans un contexte où il n'y a pas de filet de sécurité sociale offerte par le gouvernement, la famille est le seul soutien qu'un individu possède en cas de maladie. Ainsi la famille est perçue soit comme un obstacle ou un facteur d'accès aux soins. Le rôle que la famille ou des proches jouent dépend de leur accès à la bonne information ; des croyances, des moyens financiers, ainsi que du statut social du malade. Les participants ont parlé des familles qui ont pu mobiliser rapidement les ressources pour que le malade soit soigné dans des structures de santé éloignées, ou qui ont retardé l'accès au soin à cause des palabres ou en emmenant le malade dans les églises, ou chez les tradipraticiens.

« Nous convainquons la famille du malade à nous faire confiance pour que nous puissions traiter le malade. » **Personnel de santé, Bagata, Kwilu.**

« Question : lors qu'on vous demandé d'emmener votre mari à Mbujimayi, qui l'y a emmené ? »

C'est sa famille qui l'a emmené à Mbuji Mayi » **Epouse d'un ancien Malade, Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Dès que la petite sœur est arrivée au village, j'ai regardé ses yeux qui étaient tout rouges, elle perdait connaissance, sa voix ne sortait plus bien etc... J'ai conclu que c'est la maladie du sommeil.

Question : Et après, qu'as-tu fait ?

Réponse : Je l'ai amenée à l'hôpital » **Proche (sœur) d'une ancienne malade, Masimanimba, Kwilu.**

« Nous constatons qu'il y a des familles où lorsque quelqu'un de leurs est malade, au lieu de l'amener à l'hôpital, ils vont chez les devins, les tradipraticiens. On pense toujours et déjà à la sorcellerie lorsque quelqu'un tombe malade » **Leader communautaire femme, Bandundu, Kwilu.**

« Certaines personnes mouraient à l'hôpital général de Bandundu, mais c'étaient eux qui refusaient de respecter les recommandations des médecins. Par exemple dans le cas de prise d'alcool, la famille peut décider de laisser tomber le malade. » **Atelier avec les femmes, Kwamouth, Mai-Ndombe.**

- **Les activités de sensibilisation**

Les activités de dépistages sont souvent précédées des activités de sensibilisation pour informer les membres de la communauté de l'arrivée des équipes mobiles. La majorité des membres de la communauté ont reconnu que c'est grâce à ces activités de sensibilisation qu'ils décident de se faire dépister.

- **Leadership**

Le leadership semble jouer un rôle essentiel dans la capacité des membres de la communauté à adopter des comportements positifs relatifs à la prévention, le diagnostic et le traitement de la maladie du sommeil. Ce leadership inclus les autorités traditionnelles, les autorités politico-administratives. Au-delà du leadership local, il y a aussi la perception selon laquelle l'implication des leaders au niveau de la province, et du parlement s'avèrerait nécessaire, mais elle manque encore.

« Question : Et pourquoi la communauté ne s'implique pas dans la lutte contre la maladie du sommeil ?

Réponse : Il faut qu'il y ait un leader qui doit inciter sa base pour que la communauté s'exécute. » **Groupe de discussion avec les hommes, Bandundu, Kwilu.**

« Question : Et pourquoi la communauté ne s'implique pas dans la lutte contre la maladie du sommeil ?

Réponse : Il y a aussi le problème de leadership. Les chefs peuvent demander aux personnes de faire l'assainissement, sans faire le suivi pour savoir si cela a été bien fait ou pas. Il n'y a pas de sanction pour ceux qui ne suivent pas les instructions du chef » **Focus group avec les hommes, Bena Mpunga, Kasai Oriental.**

« Je ne parle pas de l'ignorance car les gens connaissent la THA mais le grand problème c'est le changement des habitudes, de comportements, et aussi l'implication des autres catégories des personnes du genre leaders n'est pas encore effective. Les autorités politico-administratives ne viennent aux activités que vous organisez que lors qu'elles sont payées. Si l'AT reçoit les ordres du gouverneur sur telle ou telle autre situation, l'AT ne

peut qu'obéir. La santé est une affaire de tous." **Informateur clé, prestataire de santé, Bandundu, Kwilu**

De la même façon que les leaders d'opinion telles que les représentantes des groupes des femmes, les directeurs des écoles, les représentants des organisations de développement de base, les responsables des églises etc., influent sur les croyances et les comportements, leur rôle est aussi crucial pour la mobilisation des masses.

« Nous parlons avec les représentants des églises car dans leurs églises c'est là où il y a beaucoup de cas de transmission. C'est donc la première stratégie de convaincre les leaders, nous cherchons leur implication pour faire passer le message. Les leaders mobilisent la masse et la masse obéit. » **Informateur clé, ONG, Mbujimayi, Kasai Oriental.**

Pour certains représentants et acteurs du système de santé, il faudrait que les efforts de sensibilisation des leaders ne s'arrêtent pas seulement au niveau local, mais qu'il y ait des activités des autorités politiques au niveau provinciale et national (gouverneurs et parlementaires), pour que ces derniers aussi puisse utiliser les opportunités de visites dans leurs bases pour parler de la maladie du sommeil. La formation des leaders d'opinion est très importante étant donné que pour beaucoup de personnes, ils constituent une source d'information fiable.

- **Confidentialité et Stigmatisation**

Pour la majorité des participants les gens qui ont été diagnostiqué de la maladie du sommeil préfèrent que cette information soit gardée confidentielle. La raison principale du besoin de confidentialité c'est la peur de venir l'objet des moqueries. La stigmatisation ou les moqueries seraient causées par le fait que les capacités mentales et physiques des personnes souffrant de la maladie du sommeil sont affectées. L'équipe de recherche a observé à certains endroits que les participants rigolaient ou souriaient lorsqu'ils parlaient des troubles de comportement que les personnes souffrant de la maladie du sommeil manifestaient : parler ou chantaient sans se fatiguer, marcher à reculons, somnolence, etc. Certains participants utilisent les concepts tels que la folie et le handicap mental. La stigmatisation serait aussi causée par les interdits qui sont imposés aux malades, qui font que le malade soit perçu comme une personne différente.

Au-delà des moqueries, il y a aussi des croyances selon lesquelles les sorciers ou les personnes de mauvaises fois profiterait de la vulnérabilité causée par la maladie pour faire du mal. Ainsi le malade et ou ses proches préfèrent ne pas dévoiler leur état de santé pour ne pas les exposer aux personnes qui auraient de mauvaises intentions.

« Ceux qui ont la maladie du sommeil ne peuvent pas en parler à leur entourage pour éviter des moqueries. Vous pouvez seulement en parler aux proches. Vous savez c'est une très mauvaise maladie qui est mortelle. Vous risquez de rester dément. C'est une maladie que l'on peut comparer au Sida.

« J'ai souffert de la maladie du sommeil. J'ai été l'objet d'insultes de la part de tout le monde » **Ancienne malade, Kwamouth, Mai-Ndombe.**

« Les gens se moquent de ces personnes, il y a une honte à avoir la maladie du sommeil. Cette une maladie difficile. Même la personne qui a cette maladie prend peur, ses proches aussi s'inquiètent, parce qu'ils ne savent pas si la personne qui a été diagnostiquée positif va guérir ou pas. Il y a aussi le risque d'être abandonné » **Groupe de discussion entre les femmes, Mpemba Nzeo, Lomami.**

Bien que les gens cherchent à garder leur maladie ou diagnostic secret, les participants ont aussi reconnu qu'il était difficile de cacher les symptômes visibles de la maladie du sommeil tels que la somnolence, les troubles de comportements ou les changements physiques (grossissement ou faiblesses). Cette situation fait qu'après la guérison, les personnes qui sont arrivées à la deuxième phase soient le plus exposées à la stigmatisation que ceux qui ont eu un diagnostic précoce.

“Question : Lorsqu'une personne est dépistée positive au THA, est-ce ceci reste un secret ?

Réponse : Non, cette maladie n'est pas un secret à cause des signes que le malade présente.” **Atelier avec les femmes, Kwamouth, Mai-Ndombe**

« De fois lorsque nous jouons, si je fais quelque chose de bizarre, ils me disent que toi tu n'es pas encore complètement guéri de la maladie dont tu as souffert. Quand je pose un acte qui ne les enchante pas, ils me disent que ça ce sont des effets de la maladie dont j'ai souffert qui font que j'agisse ainsi » **Ancien malade adolescent, Bandundu, Kwilu**

Bien que les équipes mobiles ne révèlent pas l'identité des personnes qui ont été dépistées positives, l'approche de dépistage des masses dans l'endroit public ne garantit pas non plus la confidentialité ou la discrétion. Les membres de la communauté semblent connaître les personnes qui ont été « mis de côté » lors du dépistage, qui selon eux, sont ceux qui ont été dépistés positifs.

En somme, la maladie du sommeil est perçue comme étant une maladie « de la honte ». La maladie du sommeil n'est pas toujours acceptée par les malades, leurs proches, ou la communauté. Cette perception influe négativement non seulement sur l'adoption des comportements tel que le dépistage, mais aussi sur la vie des personnes ayant souffert de cette maladie. Les moqueries, la peur des séquelles ou de perdre sa valeur sociale, sont autant d'aspects qui sont à la base de la stigmatisation qu'on attache à la maladie du sommeil. Même en cas d'élimination de la maladie du sommeil, si des stratégies concrètes ne sont pas mises en place pour lutter contre la stigmatisation attachée à cette maladie, elle va continuer à être un poids que les personnes qui en ont souffert porteront pour le restant de leur vie. Par conséquent, les politiques et les stratégies futures d'éducation, d'information et de communication, devraient non seulement accorder une place importante à la lutte contre la stigmatisation des personnes ayant souffert de la maladie du sommeil, mais aussi songer à accompagner ces personnes (surtout ceux qui ont des séquelles) ou leurs proches pour leur permettre de bien vivre après la maladie.

Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle la stigmatisation des personnes malades ou ayant souffert de la maladie du sommeil influe sur l'adoption des comportements positifs en rapport avec la prévention, le diagnostic et le traitement de ma maladie du sommeil.

5.2.3. Facteurs socio-culturels et économique

5.2.3.1. Représentation sociale de la maladie du sommeil dans les régions d'études

La maladie du sommeil est une ancienne maladie que beaucoup de membres de la communauté dans les différentes provinces endémiques connaissent. La représentation qu'ils se font de la maladie du sommeil et des activités y afférentes reflètent la connaissance et l'expérience que des membres de la communauté ont par rapport à cette maladie. En parlant de la maladie du sommeil, les membres de la communauté utilisent des mots ou des concepts qui reflètent des sentiments négatifs telle que la souffrance, la peur, la honte ou la mort.

- **Perte de control sur soi**

La maladie du sommeil est perçue comme étant une maladie entraînant une perte de contrôle sur soi laquelle se manifeste par la somnolence, la perte de connaissance, et des agissements qui sont hors normes.

« Lorsque vous nous parlez de la maladie du sommeil, l'image qui nous vient en tête c'est celle d'une personne entrain de somnoler tout le temps, même pendant la journée » **Groupe de discussion avec les jeunes filles adolescentes Bena Mpunga, Kasai Oriental**

« Dans notre communauté, lorsque l'on voit quelqu'un entrain de somnoler pendant la journée, on lui demande, comment es-tu entrain de somnoler comme si tu avais la maladie du sommeil » **Groupe de discussion avec des femme, Mpemba Nzeo, Lomami**

- **Maladie de la honte ou stigmatisant**

Certains participants ont comparé la maladie du sommeil au Sida, perçu comme « une maladie de la honte », une maladie que l'on doit cacher, et une maladie qui entraine la mort ou l'exclusion sociale. Le divorce et l'abandon font aussi partis des conséquences que les personnes souffrant de la maladie du sommeil subissent.

« Quand quelqu'un sait qu'il a le Sida, il n'en parle à personne. Souvent dans le cas des maladies pareilles, on préfère emmener le malade se faire soigner loin, de peur que les membres de la communauté ne sachent ce dont cette personne souffre ». **Groupe de discussion avec les hommes, Bena Mpunga, Kasansa, Kasai Oriental.**

- **Maladie dangereuse et mortelle**

La maladie du sommeil est perçue comme étant une maladie très dangereuse, pouvant entraîner la mort. Cette perception entraîne de sentiment de peur et par conséquent le besoin de fuir ou de se protéger pour éviter. Les gens ne veulent pas savoir qu'ils sont infectés, ou qu'ils risquent de mourir.

« Lorsque vous nous parlez de la maladie du sommeil, l'idée qui nous vient à l'esprit c'est la souffrance, la mort » **Groupe de discussion avec des femmes, Mpemba Nzeo, Lomami.**

« La mouche tsétsé nous fait penser à la propagation de la maladie du sommeil »
« La mouche tsétsé nous fait peur » **Groupe de discussion avec des femmes, Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Ce qui nous vient à l'esprit, premièrement c'est la peur quand nous apprenons qu'il y a des microbes ou des insectes qui viennent piquer les gens et transmettent la maladie, ça nous fait peur, nous commençons à penser à comment nous mettre à l'abri de ces insectes, afin qu'ils ne puissent pas nous piquer » **Groupe de discussion avec les hommes, Bulape, Kasai.**

« La maladie du sommeil est une maladie dangereuse, si tu es diagnostiqué positif il faut se rendre au centre pour un traitement approprié car le traitement est gratuit ; il faut se protéger contre cette maladie ». **Malade actuel, Bagata, Kwilu.**

« Lorsque vous nous parlez de personnes qui viennent faire le dépistage, la première idée qui nous vient en tête c'est la peur. Nous nous disons, ces gens risquent de trouver que j'ai la maladie du sommeil » **Groupe de discussion avec les femmes Mpemba Nzeo, Lomami.**

En parlant du centre de santé par contre, les membres de la communauté utilisent des mots qui revêtent des sentiments positifs tels que l'espoir, la guérison, ou la santé. La représentation que les membres de la communauté se font par rapport aux équipes mobiles, reflète aussi des sentiments négatifs d'inquiétude, d'appréhension et de peur à cause non seulement du fait que ces équipés soient connectée à la maladie du sommeil, mais aussi à cause des méthodes utilisés lors du dépistage.

« Les gens fuient et pensent que le sang qu'ils prélèvent c'est pour des fins occultes c'est pourquoi ils n'aiment aller se faire dépister. » **Jeune adolescent, ancien malade, Bandundu, Kwilu.**

« Lorsque vous citez le centre de santé, cela nous fait penser à la guérison, et à la santé » **Groupe de discussion avec des femmes, Mpemba Nzeo, Lomami.**

5.2.3.2. La diminution du nombre des cas de maladie du sommeil

La diminution des nombres des cas de maladie du sommeil semble être aussi un facteur qui influence aussi certains comportements de santé. Il y a une perception générale selon laquelle le nombre des cas de maladie du sommeil aurait beaucoup diminué. Cette perception est partagée par les hommes, les femmes, ainsi que les leaders de toutes les communautés et à tous les niveaux (local, provincial et national). La cause de la diminution des cas de la maladie du sommeil a été attribuée par la majorité des participants aux dépistages actifs réguliers.

La diminution des cas de maladie du sommeil a été aussi confirmée par les prestataires de santé. Ces derniers ont fait le contraste entre les périodes des années antérieures où des centaines de cas ont été identifiés lors des dépistages actifs, et la période actuelle pendant laquelle ils ne trouvent que très peu de cas. Cependant, le personnel de santé a parlé des difficultés de connaître le nombre des cas réels dans la communauté à cause de la diminution de la participation des communautés au dépistage actif, du relâchement des activités des équipes mobiles (à cause des retards de paiement, et des difficultés de faire le dépistage dans les zones non accessibles suite à la distance et aux mauvais états de routes).

« Question : Est-ce que la maladie du sommeil existe dans ta juridiction ?

Réponse : Ça existe mais les cas ont diminué. » **Chef local, Bagata, Kwilu.**

« La maladie existe ici mais pas comme jadis, le nombre des cas a baissé actuellement parce qu'on a mis un laboratoire, cela a contribué à diminuer sensiblement les cas. » **Groupe de discussion avec les femmes, Bagata, Kwilu.**

« Question : On peut dire qu'il baisse des cas pour le moment ?

Réponse : Aujourd'hui, on peut compter un à deux cas, et très souvent venant de l'intérieur du territoire. » **Groupe de discussion avec les femmes, Mushie, Mai-Ndombe.**

« Question : Existe-t-il des personnes qui ont la maladie du sommeil ici à Kasansa ?

Réponse : Actuellement non mais dans le temps jadis entre les années 2011, 2016, 2017, un bon nombre des habitants de Kasansa en souffraient...

Pour le moment on enregistre peu des cas, les cas de maladie du sommeil que l'on trouve, sont des personnes qui ne vivent pas ici chez nous, elles viennent d'ailleurs. » **Groupe de discussion avec les hommes, Bena Mpunga, Kasai Oriental.**

NOUVEAUX CAS EN DA ET DP/ZS 2021

ZONES DE SANTE	Janvier		Fevrier		Mars		Avril		Mai		Juin		Juillet		Aout		Sept		Octobre		Novembre		Decembre		TOTAL		
	DA	DP	DA	DP	DA	DP	DA	DP	DA	DP	DA	DP	DA	DP	DA	DP	DA	DP	DA	DP	DA	DP	DA	DP			
Kalomba	0	0	0	0																							
Kapanga	0	0	0	0																							
Luambo	0	0	0	0																							
Luiza	0	0	0	0																							
Masuika	0	0	0	0																							
Ndekesha	0	0	0	0																							
Tshibala	0	0	0	0																							
Yangala	0	0	0	0																							
TOTAL	0	0	0	0																							

Tableau de suivi des cas dans une zone de santé

Certains membres de la communauté reconnaissent que dans un contexte où il y a peu de cas de maladie de sommeil dans la communauté il est difficile d’associer certains symptômes à cette maladie. En plus la diminution des cas, aussi influence la perception du risque que la maladie du sommeil représenterait. Ainsi beaucoup de gens peuvent penser qu’ils ont moins de chance d’attraper la maladie du sommeil, et ainsi refuser de participer aux activités de lutte telle que le dépistage ou l’assainissement du milieu.

5.2.3.3. Genre

Le genre ou la manière dont les différents rôles joués par la femme et l’homme, ainsi que leur statut dans la société semble jouer un rôle important dans la vulnérabilité à la maladie du sommeil ainsi que dans le parcours de soin, par conséquent, la chance de recevoir un traitement en cas de maladie.

Genre et Exposition aux risques de la maladie du sommeil

Selon les participants, les hommes et les femmes sont tous susceptible d’attraper la maladie du sommeil. Ils parlent cependant de la différence des activités qui font que l’exposition à l’agent vecteur soit différente pour les hommes et pour les femmes. En ce qui concerne les femmes, leur exposition aux piqûres des mouches tsétsé résulte de leur rôle non seulement en tant que dispensatrice de soins au sein la famille, mais aussi contributrice au revenu familiales. Ainsi, elles

peuvent être piquées par les mouches tsétsé pendant qu'elles font les activités telles que la lessive ou le puisage d'eau dans les rivières ou les sources ; et aussi pendant qu'elles vont aux champs. Les hommes par contre, en tant que soutien principal de la famille, ils sont exposés aux piqûres des mouches pendant la pêche ou de la chasse dans la forêt.

« Ce sont les hommes qui en souffrent plus, parce qu'ils passent souvent la nuit à la forêt pour pêcher et là ils sont piqués par les mouches mais aussi, ils gardent les bœufs et dans ce travail ils exposent beaucoup aux piqûres des mouches tsé-tsé, lesquelles piqûres donnent la THA. Mais les femmes en souffrent aussi parce qu'elles sont tout le temps aux champs » **Groupe de discussion avec les jeunes filles adolescentes, Bagata, Kwilu.**

Genre et parcours de soins

Pendant que les conséquences de la maladie du sommeil sont perçues comme étant les mêmes pour les hommes et pour les femmes, une bonne partie de participants, au niveau de la communauté pensent qu'en cas de maladie dans un ménage, les hommes jouissent de beaucoup plus d'attention de la part de famille que les femmes. Cette situation est courante dans les communautés où la femme mariée va vivre dans le village de son mari. Ainsi donc, quand il y a une maladie grave nécessitant la mobilisation des ressources dans la famille élargie, les femmes ont plus de risque de connaître de retard dans l'accès aux soins appropriés que le mari. Cette situation ne semble pas concerner les enfants du sexe féminin.

« Dans un couple, lorsque le mari est malade, tous ses proches dans la famille élargie, du plus grand au plus petit, se mobilisent pour chercher à savoir la cause de la maladie. L'épouse est souvent harcelée, elle est accusée de sorcellerie. Mais lorsque l'épouse est malade, seul le mari sera préoccupé, le reste de la famille n'y fait pas tellement attention. Nous pouvons confirmer que la maladie de la femme et celle de l'homme n'ont pas le même poids au sein de la famille élargie » **Groupe de discussion avec des hommes, Bena Mpunga, Kasansa, Kasai Oriental.**

« Mon papa est déjà décédé, je suis resté qu'avec ma maman. Mes oncles paternels voyant que je continuais à être malade, ils ont jugé bon d'appeler mon mari et de lui donner une petite somme d'argent en symbole de remise de sa dote, enfin que je reste en famille avec eux. Ils m'ont amené dans une église appelée SANGU SALA, où on leur avait dit qu'il y a une personne qui pouvait me guérir. » **Ancienne malade, Mpemba Nzeo, Lomami.**

Le retard dans la recherche des soins pour les femmes est perçu comme si elle était la seule responsable des maux qui l'affectent. Selon certains participants lorsqu'une femme mariée présente des troubles de comportement, elle sera accusée d'avoir cherché des fétiches pour dominer son mari, et que ces fétiches se sont retournés contre elle. Le sujet de la domination de la femme par l'homme est tabou dans plusieurs parties de la RDC, parce que la société accorde plus de pouvoir à l'homme. L'accès et le contrôle limité des femmes aux ressources du ménage, fait qu'elles dépendent souvent du bon vouloir de leur mari pour se faire soigner, alors que le mari a le pouvoir de décider lui-même des dépenses médicales le concernant.

« Question : lesquels entre les hommes ou les femmes ont plus des difficultés financières pour accéder aux soins ? »

Réponse : Les femmes ont plus de difficultés finances, parce que les hommes ont beaucoup plus d'argent » **Groupe de discussion avec les filles adolescentes, Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Si une personne présente des troubles de comportement les autres membres de la communauté peuvent penser qu'elle est allée chercher des fétiches qui se sont retournés contre elle, c'est de cette façon que la majorité de personnes dans notre communauté réfléchissent » **Groupe de discussion avec des hommes, Bena Mpunga, Kasai Oriental.**

« Certaines familles pensent que la femme est sorcière, soit coupable d'une certaine manière et on va la négliger » **Mari d'une ancienne malade, Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Question : Et si un homme devient bavard et chante à tout moment vous dites que ce quoi ?

Réponse : La folie, La malaria, La maladie du sommeil.

Question : Et si c'est la femme qui présente ces signes. Vous dites que ça doit-être quoi ?

Réponse : On va dire qu'elle a touché aux fétiches pour dominer son mari. »

« Les femmes souffrent beaucoup dans notre société » **Groupe de discussion avec les femmes, Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Question : Si c'était toi qui avais été malade, est-ce que ton expérience de la maladie aurait été la même que de celle de ton mari ?

Réponse : Tel que je connais les hommes, il aurait certainement dit : j'ai tout fait et tu ne guéris toujours pas. Que ta famille vienne te chercher pour s'occuper de toi ». **Epouse d'un ancien malade, Mpemba Nzeo, Lomami.**



Atelier avec les femmes

Genre et Fréquentations des structures de santé

En ce qui concerne la fréquentation des structures de santé, il y a une perception selon laquelle les femmes fréquenteraient les structures de santé en cas de maladie plus que les hommes. Selon plusieurs participants, les hommes ignoreraient les symptômes des maladies, et préféreraient l'automédication. Par conséquent les hommes ne consulteraient les structures de santé que lorsque la maladie était devenue grave. Les femmes quant à elles, fréquenteraient plus les structures des soins du fait qu'elles sont considérées comme étant des êtres faibles qui consultent même pour des maladies bénignes. Les femmes sont aussi présentes au centre de santé pour accompagner les soins des enfants dont elles sont pourvoyeuses.

« Les hommes n'aiment pas aller au centre de santé. Quand ils y vont c'est déjà tard, les symptômes de la maladie du sommeil seront déjà très avancés, et il sera très difficile de les traiter » **Groupe de discussion avec des femmes, Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Les hommes font semblant quand ils sont malades, ils négligent, et continuent à vaquer à leurs occupations comme si de rien n'était mais les femmes sont plus susceptibles aux maladies, surtout à cause des grossesses, elles vont régulièrement au

centre de santé. Alors que les hommes peuvent passer jusqu'à 10 ans sans savoir à quoi ressemble un centre de sante » **Groupe de discussion avec les hommes, Bena Mpunga, Kasai Oriental.**

« Question : Dans cette communauté-là, les hommes et les femmes jouent les mêmes rôles ?

Réponse : Oui, et par expérience il faut beaucoup parler aux femmes car celles-ci transmettent plus rapidement le message que les hommes parce qu'elles parlent beaucoup, discutent beaucoup entre elles et même lors du dépistage ce sont les femmes qui viennent en premier. » **Informateur clé, prestataire de santé, Bandundu, Kwilu.**

Soins des malades

Les personnes qui souffrent de la maladie du sommeil ont besoin de soins particuliers, surtout quand elles présentent des troubles de comportement, et des somnolences. Lorsque le mari ou les enfants sont malades, la femme est la principale dispensatrice des soins. Certains participants pensent que la femme se ferait plus de souci lorsque le mari est malade, et que le mari n'en ferait pas autant si la femme tombait malade. Les membres de la communauté, y compris des anciens malades, ont parlé des situations des divorces et de répudiation dont beaucoup de femmes ont fait objet lorsqu'elles ont eu la maladie du sommeil.

« Les personnes qui souffrent de la maladie du sommeil ont besoin de beaucoup de soin, il faut faire tout pour qu'elles puissent bien manger, et aussi pour qu'ils soient propres. Mais aussi il faut faire tout pour qu'ils ne puissent s'échapper, parce que si une personne malade tombe par terre, les effets du traitement sont anéantis » **Groupe de discussion avec des femme, Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Lorsque dans un couple l'homme tombe malade, son épouse se fera beaucoup de souci parce qu'elle anticipe déjà les problèmes qu'elle aura au cas où son mari décédait, mais si la femme est malade, le mari ne se fera pas tellement de souci, d'ailleurs il peut se dire que la maladie est une conséquence de l'infidélité de la femme » **Groupe de discussion avec des hommes, Bena Mpunga, Kasansa, Kasai Oriental.**

Cependant certaines anciennes malades femmes disent avoir été pris en charge par leurs maris.

« Question : Pendant ta maladie, as-tu été victime d'une stigmatisation de la part de votre famille ?

Réponse : Non ! Non ! D'ailleurs mon mari m'avait beaucoup soutenu, c'est lui-même qui m'avait amené à l'hôpital. » **Ancienne malade, Masuika, Kasai Central.**

Genre et engagement communautaire

Pour la majorité des participants, les hommes et les femmes doivent tous participer aux activités communautaires de lutte contre la maladie du sommeil. Il y a cependant certaines tâches qui sont perçues comme étant destinées aux hommes, telle que l'élagage des palmiers, ou l'abattage

des arbres, et les taches qui sont destinées aux femmes, telles que le nettoyage des sources ou la propreté de la parcelle.

« Question : Localement, que pouvez-vous faire pour éliminer cette maladie à Mpemba Nzeo

Réponse : D'abord la propreté de la source d'eau, dans la parcelle, des puits a ordure, abattre les palmiers, manguiers afin d'aérer l'environnement.

Question : Qui peut le faire ?

Réponse : Tout le monde, chacun chez soi et surtout les hommes mais ici chez nous la femme fait tout. Seulement les matériels manquent.

Question : Est-ce que l'homme et la femme font pareil ?

Réponse : Non, maintenant c'est la femme qui travaille plus. L'homme est devenu paresseux, il ne fait que boire l'alcool, jouer au jeu de dames. »

» Groupe de discussion avec les femmes Mpemba Nzeo, Lomami.

En ce qui concerne les activités de mobilisation et de sensibilisation, il semble que la majorité des relais communautaires sont des hommes. Pour certains cela serait dû aux coutumes locales, mais pour les autres, cette situation serait du fait que ce sont surtout les hommes qui ont le temps libre pour s'adonner au volontariat.

En résumé, les hommes et les femmes ont différentes expériences et aussi différentes contributions en rapport avec la maladie du sommeil. L'analyse basée sur le genre a relevé la manière dont le fait d'être femme, adulte, et mariée ou homme, adulte et marié peuvent déterminer l'exposition et la vulnérabilité à la maladie du sommeil, le parcours de soin, et l'expérience de la discrimination ou la stigmatisation dans la communauté. Il est essentiel que toutes les stratégies et actions de lutte contre la maladie du sommeil tiennent en compte l'aspect genre, et cherchent réduire les inégalités basées sur le genre ou le sexe qui existent en rapport avec cette maladie. Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle, les normes et les pratiques relatives au genre (pouvoir décisionnel au sein du ménage, responsabilité des soins, rôles relatifs à la production et la reproduction selon que l'on est homme, femme, jeune, vieux ou enfant) influent sur l'adoption des comportements positifs en rapport avec la prévention, le diagnostic et le traitement de la maladie du sommeil.

5.2.3.4. Situation économique et moyen de survie

La pauvreté a été citée comme l'une des difficultés auxquelles les membres des communautés font face en général pour accéder aux soins de qualité. Pour la majorité des participants, la pauvreté qui affecte beaucoup les personnes qui vivent dans les zones rurales ne leur permet pas de prendre part dans certaines activités où on leur demande de travailler volontairement.

« Question : Qui trouvent des difficultés pour aller à l'hôpital ?

Réponse : Ceux qui n'ont pas d'argent. Vous savez qu'ici chez nous on est cultivateurs il faut attendre la récolte [pour avoir un revenu]. »

Leader local, Tshikula, Kasai Central

Types des moyens de subsistance

Les activités qui risquent d'affecter le gagne-pain de ces communautés ne sont pas toujours vues d'un bon œil. Certains participants dans le **Mai-Ndombe** ont parlé des pêcheurs qui détruisent les pièges à mouches tsétsé qui selon eux réduisent la capture des poissons à cause des esprits qu'ils attirent ; dans le Kasai certaines personnes refusent d'abattre les palmiers car cela réduirait la production de l'huile, ou d'autres refusent de participer au dépistage craignant de ne pas être en mesure de faire leur activité génératrice de revenu.

“Question : Quelle stratégie mettre en place pour que vous jouiez bien votre rôle ?

Réponse : Il faut seulement sensibiliser la communauté pour qu'elle prenne conscience du danger qu'elle court face à cette maladie. En tant que chef on a interdit de laisser les bêtes en divagation mais la population n'était pas contente.” **Groupe de discussion Bagata, Kwilu.**

« Bon, il y avait peu de cas, et les gens n'étaient pas aussi venus nombreux à cette campagne de dépistage ; ils avaient peur, ils pensaient que si on trouvait qu'ils ont la maladie du sommeil on allait leur donner des médicaments et leur demander de rester à la maison pendant la saison agricole, ce qui pouvait freiner leurs travaux des champs » **Groupe de discussion avec les femmes, Bulape, Kasai.**

Le contexte sanitaire et socio-économique local de chaque zone semble jouer un rôle dans la participation des communautés aux activités de lutte contre la maladie du sommeil en général, surtout ceux qui portent sur la lutte anti vectorielle. En se penchant sur les particularités de chaque zone, tout en tenant en compte des questions concernant la diminution des cas, la pauvreté et les moyens de survie des communautés, le PNLTHA et ses partenaires peuvent développer des stratégies d'éducation, sensibilisation et communication qui répondent aux besoins uniques de chaque zone.

L'acceptabilité des stratégies de prévention, de diagnostic et de traitement de la maladie du sommeil dépend des facteurs au niveau individuel, interpersonnels ou communautaires, et socio-culturels des communautés. Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle l'acceptabilité de l'approche de prévention, du dépistage actif et passif et du traitement de la THA par les communautés vivant dans les zones de transmission de la THA contribuerait à l'engagement communautaire.

5.2.3.5. Collaborations entre différents acteurs dans la lutte contre la maladie du sommeil

- **Autres prestataires de service de santé**

La majorité des participants au niveau de la communauté savent que les activités de lutte contre la maladie du sommeil ont toujours été organisées par le PNLTHA (parfois l'appellation FOMETRO est utilisée) qui est chargé du dépistage et du traitement de la maladie du sommeil. Cependant, l'importance et la nécessité de collaborer entre les prestataires de santé institutionnels et les autres prestataires de santé a été aussi identifiée comme une stratégie nécessaire pour

l'effectivité de la lutte contre la maladie du sommeil. Plusieurs participants ont reconnu qu'avant le diagnostic de la maladie du sommeil par les structures de santé, et même pendant le traitement dans l'hôpital, les malades consultent aussi les tradipraticiens, les privés, les pharmaciens, les responsables des églises et les devins.

« En collaboration avec la communauté, il y a eu l'implication des églises puis qu'on avait formé les relais pensant intégrer d'autres secteurs comme : les écoles, les pasteurs des églises et les relais communautaires avec lesquels nous travaillons en symbiose actuellement qui collectent des informations pour nous, et orientent même les malades vers les structures ». **Animateur communautaire, Tshikula, Kasai Central.**

« Question : Etes-vous prêt à collaborer avec le système de santé dans le cadre de la lutte ?

Réponse : Je ne sais pas comment-est-ce que vous faites, mais si je suis formé, je peux le faire. » **Responsable d'église, Bandundu, Kwilu.**

Certains prestataires institutionnels de santé ont dit collaborer avec le tradipraticien, ou les églises, mais cette pratique ne semble pas être répandue, ni venir d'une stratégie formelle comme c'est le cas pour les autres maladies telle que la rougeole.

« Parfois nous parlons avec eux [tradipraticiens] pour faire en sorte qu'il ne garde pas longtemps certains cas de maladies. » **Médecin hôpital, Kwamouth, Mai-Ndombe.**

« Généralement, les tradipraticiens sont aussi voyant et sorciers. Leurs clients ne viennent à l'hôpital que quand c'est grave. » **Médecin hôpital, Kwamouth, Mai-Ndombe.**

Le manque d'engagement des responsables d'église et des tradipraticiens dans la lutte contre beaucoup de maladies, dont la maladie du sommeil proviendrait entre autres de la perception selon laquelle, référer un malade vers la structure de santé, serait une reconnaissance de leur incapacité (guérir par la prière ou par les produits traditionnelles). Il est important de créer un climat de confiance entre les prestataires des soins alternatifs et les prestataires de soin institutionnels pour faciliter une collaboration efficace.

Nous avons posé l'hypothèse selon laquelle la collaboration entre les acteurs et les structures communautaires dans la conception et la mise en œuvre des stratégies de lutte contre la THA contribuerait à l'engagement des communautés.

- **Autres programmes /ministères**

Les actions de luttés contre la maladie du sommeil sont aussi connectées à d'autres secteurs tels que l'environnement, l'agriculture, l'éducation, l'économie, le genre etc. C'est le cas par exemple de la lutte antivectorielle dont les activités sont aussi liées aux secteurs de l'environnement et de l'agriculture. La collaboration avec les autres secteurs n'a pas été explorée dans l'étude, mais ça vaut la peine d'explorer en profondeur la collaboration intersectorielle au niveau national pour voir dans quelle mesure elle peut contribuer à l'effectivité des activités de lutte contre la maladie du sommeil au niveau local.

Certains participants, surtout du côté des prestataires de santé ont parlé de nécessité d'avoir une synergie entre les différents programmes de santé (THA, malaria, tuberculose, lèpre, etc.). Cette synergie semble exister au niveau des stratégies de communication. Cependant, à cause du fait que certains programmes ont plus de ressources d'engagement communautaire que les autres, les leaders communautaires et relais communautaires seraient intéressés à travailler pour les programmes des maladies qui offrent des motivations (T-shirt, formation, perdiem, etc.) plus que pour les programmes où on leur demande de participer de manière volontaire.

« Si l'IT est formé, les relais aussi, facilement l'IT a le temps de contrôler les relais, puis que quand vous lisez le rapport de nos zones de santé fournis par les relais, ils ne font aucunement mention de la THA, celle-ci est vraiment dans les oubliettes mais si on arrivait à les former ils vont remonter l'information sur la maladie. » **Chef de Division de la Santé d'une des provinces ciblées**

« Question : Qu'est-ce que le relai communautaire peut faire pour améliorer d'avantage leur travail ?

Réponse : Il faut la motivation. » **Leader communautaire femme, Mushenge, Kasai.**

L'engagement communautaire dans le cadre de la maladie du sommeil dépend également de la collaboration entre les différents programmes de santé ainsi que de la collaboration intersectorielle. Ainsi des stratégies devraient être développées pour intégrer les autres programmes et secteurs pour que la lutte contre la maladie du sommeil soit plus globale et pertinente aux problèmes vécus par les populations vivant dans les zones endémiques.

5.2.3.6. Politiques et stratégies communautaires relatives à la maladie du sommeil

Pour beaucoup d'acteurs clés intervenant dans la lutte contre la maladie du sommeil, il est possible que la RDC puisse éliminer la maladie du sommeil comme problème de santé publique en 2030. Leur optimisme est attribué aux avancées techniques et médicales dans le domaine du dépistage et du traitement. Ces acteurs ont cependant mis l'accent sur le besoin d'adopter des stratégies d'engagement communautaire adaptées à la période de la basse prévalence, en mettant plus l'accent sur les aspects sociaux et culturels de la maladie du sommeil.

Plusieurs intervenants ont fait remarquer que le changement de comportement dépendait principalement de 3 éléments : actions sur une longue durée, des approches plus participatives et des ressources suffisantes. La difficulté de réunir les 3 éléments proviendrait de la grande dépendance du PNLTHA des financements extérieurs. Les bailleurs auraient des priorités d'actions de lutte contre la maladie du sommeil qui ne seraient pas toujours les mêmes que celles du PNLTHA. Cette situation ne permet pas au PNLTHA d'allouer suffisamment des ressources pour les activités d'éducation, information et sensibilisation.

Certaines propositions ont été faites pour que la maladie du sommeil soit éliminée d'ici 2030 :

- Renforcer les activités de dépistages actifs dans les zones les moins accessibles ;
- Renforcer le dépistage passif à travers la formation des prestataires de santé au niveau local, et le dépistage communautaire ;

- Renforcer les sensibilisations et l'éducation des membres des communautés dans les zones endémiques, surtout les jeunes pour conserver la mémoire de la maladie ;
- Faire le plaidoyer auprès des partenaires pour la mobilisation des ressources pour la l'éducation, l'information et communication

« L'autre problème c'est l'analphabétisme de la population. Nous avons du mal à faire comprendre certaines choses. Cela demande davantage du temps et des moyens alors que nos activités ne durent que deux jours par village. Et donc, nous n'avons pas assez de temps pour faire comprendre aux analphabètes ce dont il est question » Informateur clé institutionnel, Bandundu, Kwilu.

« Les cas sont encore dans les coins inaccessibles par nos unités mobiles et ça c'est un élément important à prendre en compte. Récemment même dans la zone de santé de Dibanga on a dépisté 3 ou 4 cas en pleine cité. Pour moi 2030 c'est loin, si nous fournissons plus d'effort on mettra fin à la maladie. » Chef de Division.

Le renouvellement des politiques et stratégies du gouvernement et de ses partenaires sur la lutte contre la maladie du sommeil est nécessaire pour la réussite de toute activité au niveau communautaire en vue d'accompagner les activités communautaires dans la période de basse prévalence. Cet accompagnement prendra la forme d'une stratégie de communication et d'éducation communautaire, et de l'allocation des ressources suffisantes pour sa mise en œuvre pour permettre à la RDC d'éliminer la maladie du sommeil comme un problème de santé publique en 2030. Nous avons mis l'hypothèse selon laquelle les politiques et les programmes de lutte contre la trypanosomiase qui se basent sur l'engagement communautaire pourraient contribuer à l'efficacité de la lutte contre la maladie du sommeil.

5.3. SITUATION DES ACTIONS D'INFORMATION, EDUCATION ET COMMUNICATION (IEC) EN RAPPORT AVEC LA MALADIE DU SOMMEIL

5.3.1. Messages

Les activités d'information, éducation et communication sont mise en œuvre dans toutes les 14 zones de santé endémiques dans lesquelles le PNLTHA se focalise. Il semble cependant que dans la majorité des cas, les messages de sensibilisation focalisent sur le dépistage. La majorité des participants qui ont été interviewés ont confirmé qu'ils reçoivent des messages les informant au sujet de l'arrivée des équipes mobiles et leur demandant d'aller se faire dépister. Les messages sur les causes de la maladie du sommeil, les symptômes, le traitement, ainsi que les activités LAV ne sont pas souvent diffusés.

“Question : Avant que tu ne souffres de cette maladie, tu en avais déjà entendu parler quelque part ?

Réponse : Non, mais sauf quand les équipes de FOMETRO étaient venus, ils nous ont demandé de nous dépister. » Ancienne malade Bagata, Kwilu.

« Souvent nous sommes informés par l'équipe mobile à travers la mobilisation qui nous dit que tel ou tel jour il y a aura le dépistage relatif à la maladie du sommeil.

Question : L'équipe mobile commence telle par enseigner au sujet de la maladie ?

Réponse : Il n'enseigne rien, Ils commencent par nous examiner, si on constate les effets de cette maladie, on vous demande de passer à l'hôpital. » **Groupe de discussion avec les hommes, Masimanimba, Kwilu.**

« Nous recevons des messages concernant la maladie du sommeil. Il y a des personnes qui circulent partout dans le village en criant dans de mégaphone, disant que les médecins vont venir pour faire le dépistage de la maladie du sommeil.

Question : est-ce qu'ils ne vous parlent pas de la cause de la maladie, et des stratégies pour vous en protéger ?

Réponse : Non, la seule chose qu'ils nous disent c'est d'aller nous faire dépister. C'est tout. » **Groupe de discussion avec les hommes, Bena Mpunga, Kasai Oriental.**

EDUCATION, INFORMATION ET COMMUNICATION SUR LA MALADIE DU SOMMEIL

Question : De qui recevez-vous les informations sur la THA ? Des RECO ? Y'a-t-il des messages qui passent à la radio ?

Réponse : Non, les RECOs ne parlent pas de la maladie du sommeil. Ils invitent seulement les gens au dépistage actif.

Question : Donc à la cité l'information ne passe pas ?

Réponse : Information sur la polio, sur la malaria aussi. Mais pas sur la maladie du sommeil.

Question : Pourquoi l'information sur la maladie du sommeil n'est pas diffusée ?

Réponse : Cela dépend du programme chargé de la prévention et du traitement de la maladie du sommeil.

Question : Y'a-t-il un problème qui fait l'information ne circule pas dans les médias ?

Réponse : Nous ne savons pas, parfois les signes de la maladie du sommeil se confondent à ceux de la malaria. Certains troubles causés par la maladie du sommeil se font passer pour la malaria, pour la VIH/SIDA. Il faut que l'équipe de la maladie du sommeil passe à la radio pour sensibiliser. Chez moi par exemple, le paludisme cause aussi l'insomnie.

Groupe de discussion avec les femmes, Mushie, Maindombe

Dans certaines zones cependant les activités d'information, éducation et communication sur la maladie du sommeil ont déjà démarré. Par exemple dans la province du Kwilu il y a eu des formations de relais communautaires et des leaders sur la maladie du sommeil. Selon certains points focaux de la maladie du sommeil au niveau communautaire et provinciaux, dans les zones où les formations ont eu lieu, une approche de formation des formateurs a été adoptée, pour permettre une meilleure diffusion des connaissances sur la maladie du sommeil dans la communauté. Il semble cependant que les prestataires de santé alternatifs ne sont pas inclus systématiquement dans les formations. Le besoin de formation et d'information a été exprimé par la plupart des acteurs communautaire. L'approche proposée c'est d'organiser des formations des formateurs qui peuvent être des personnes qui œuvrent déjà au sein de la communauté à travers les structures locales (CODESA, groupe des femmes, CAC, etc.).

« Oui, j'étais parmi les personnes formées. On doit former tout le monde, lors de la formation on avait même invité la communauté à travers les leaders d'opinion, les relais, l'animateur communautaire et le chargé de l'unité mobile et on a élaboré les messages avec elle ». **Informateur clé, Mbujimayi, Kasai Oriental.**

« Existe-t-il des formations prévues pour la communauté sur la THA ? Réponse : Oui, pour l'instant avec le projet ACCESS appuyé par la Banque Mondiale, nous avons un paquet de la prévention pour la communauté, on les forme sur le dépistage, le traitement car les gens refusent de se faire soigner parce qu'ils pensent toujours à l'ancien traitement. On forme les leaders et ceux-ci à leur tour vont former leurs bases. » **Informateur clé, prestataire de santé, Bandundu, Kwilu**

« Je n'ai reçu aucune formation sur la maladie du sommeil sauf que lors que j'ai commencé à vendre dans la pharmacie que j'ai suivi deux ou trois formations pour que je maîtrise certaines notions dans ce domaine ». **Pharmacien privé, Bagata, Kwilu.**

« Question : Est-ce que les membres de la communauté reçoivent aussi des formations sur la THA ?

Réponse : Oui, les comités, CODESA ». **Informatrice clé femme prestataire de santé, Bagata, Kwilu.**

Selon les responsables de la communication, les messages au sujet de la maladie du sommeil sont conçus au niveau central, ou national, pour ensuite être testé au niveau de la province. Cette approche fait que les messages soient plus généraux, et ne reflètent pas certains aspects spécifiques aux différentes.

5.3.2. Canaux de diffusions

Canaux formels

Il y a plusieurs canaux de diffusion utilisés pour relayer les informations concernant la maladie du sommeil. Les messages sont diffusés par les relais communautaires ou les autres crieurs, par les chefs locaux, à la radio, par les équipes mobiles, par les affiches ou les dépliants. Les méthodes de communication des masses sont les plus utilisées, par rapport à la communication interpersonnelle. La majorité des membres de la communauté perçoivent que le rôle des chefs locaux est incontournable dans la sensibilisation et la capacité de mobiliser les membres. Ceci a été aussi confirmé par les prestataires de santé qui expliquent le succès ou l'échec des activités de dépistage actifs par le bon engagement ou le faible engagement du chef local.

Beaucoup de participants perçoivent qu'une communication interpersonnelle ou de groupe serait aussi recommandable pour que tous les membres de la communauté soient informés au sujet de la maladie du sommeil. L'utilisation des médias telle que la radio a été aussi identifiée comme étant un moyen efficace pour atteindre un grand nombre des gens, mais certains participant ont aussi parlé des certains groupes ne seraient pas atteints par cette approche. C'est le cas par exemple

des femmes ou des familles moins nanties qui ne possèdent pas de radio ; ou des jeunes qui sont perçus comme n'utilisant les radios que pour écouter seulement de la musique.

« Nous recevons les messages à travers des crieurs nocturnes qui demandent que nous puissions nous réunir chez le chef de quartier pour parler de la maladie du sommeil. On utilise des mégaphones pour nous informer » **Groupe de discussion avec les femmes Mpemba Nzeo, Lomami.**

« Question : Par quel canal recevez-vous les messages sur cette maladie ?

Réponse : Au passage annuel de l'équipe mobile, quand elle vient tester,

Question : Ils viennent combien de fois par an ?

Réponse : Une seule fois par an » **homme proche d'ancienne malade, Tshikula, Kasai Central.**

« Question : Avant que tu ne souffres de la THA, tu avais déjà entendu parler de la THA ?

Réponse : Oui.

Question : Où ?

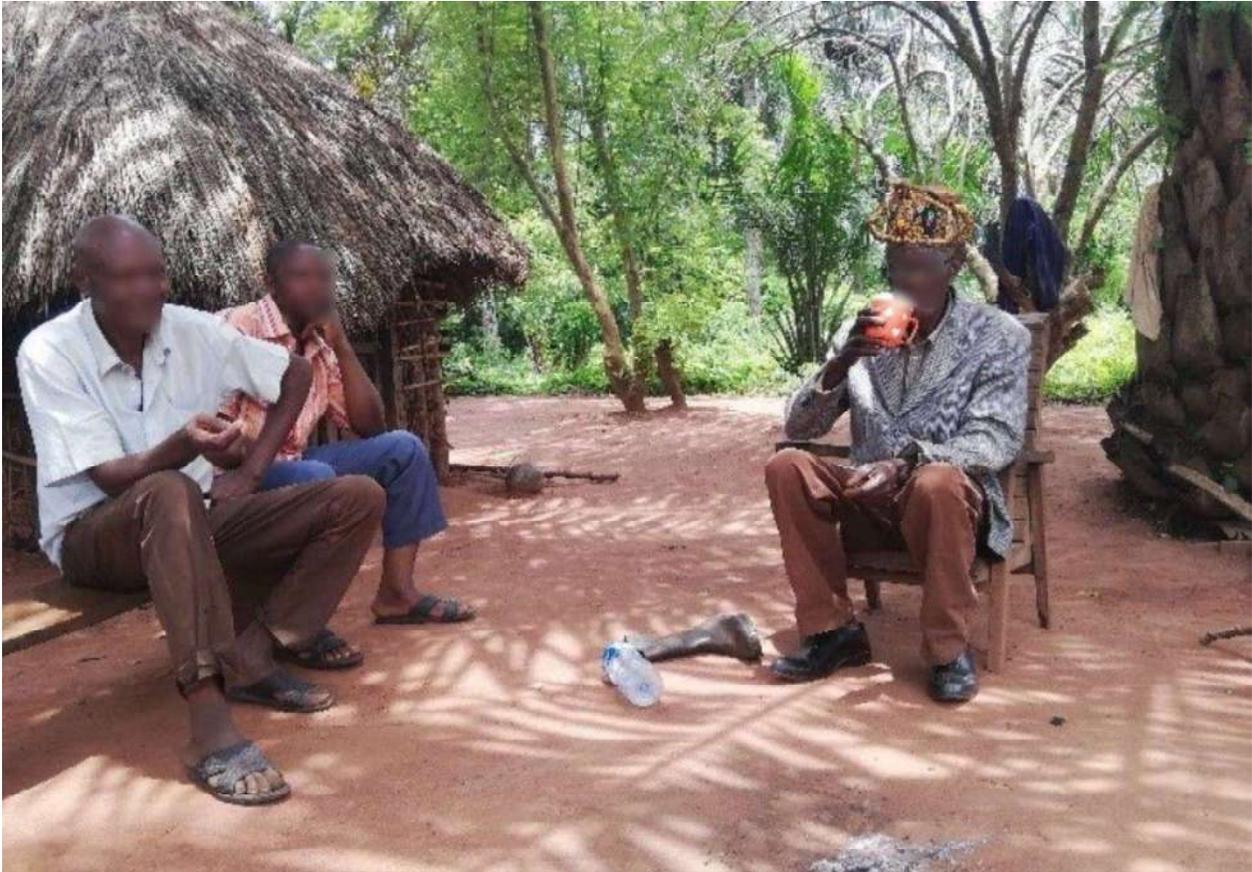
Réponse : Auprès des personnels soignants avec des mégaphones, à la radio et même dans des livres. » **Ancien malade, Bandundu, Kwilu.**

« Question : Y'a-t-il des ateliers qu'on organise dans ce village pour lutter contre la maladie du sommeil ?

Réponse : Oui il y a des sensibilisations que l'on fait par les infirmiers et par moi-même le chef du village. » **Informateur clé, Kasai Central.**

« Question : Est-ce que vous éduquez la communauté sur la maladie du sommeil ?

Réponse : Non, c'est l'unité mobile qui éduque mais nous infirmiers, notre devoir est celui de nous imprégner de la situation puis informer à l'unité mobile surtout s'imprégner de l'éducation sanitaire. » **Prestataire de santé, Djuma, Kwilu.**



Leaders traditionnels



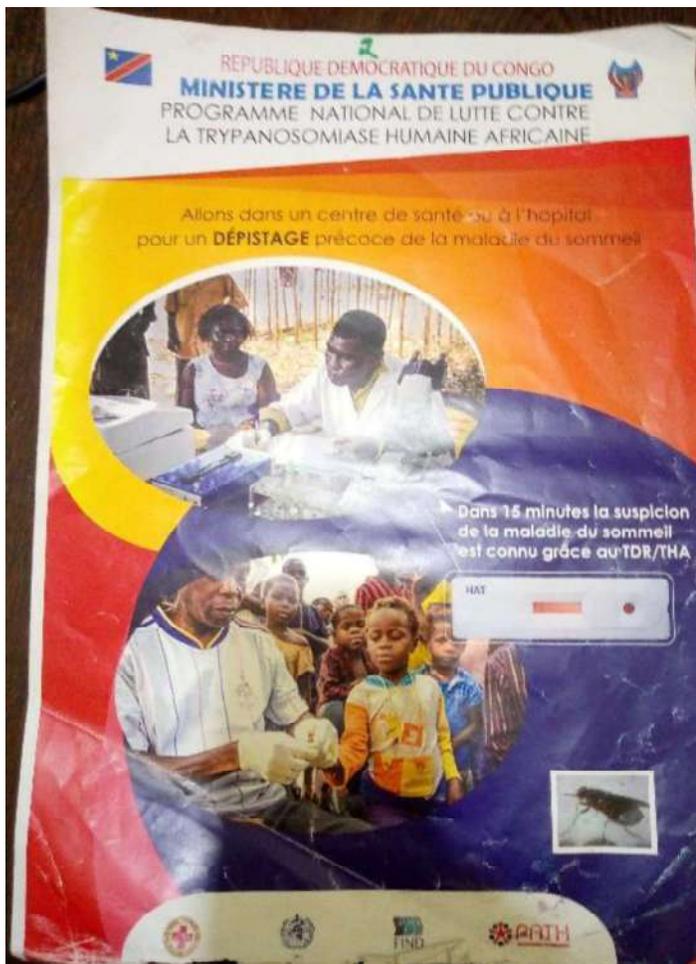
Un relais communautaire, montrant le mégaphone qu'il utilise pendant les sensibilisations

Affiches et bannières

Les affiches sont aussi parmi les canaux de diffusion. On les retrouve au niveau de certains centres de santé. Sur les affiches il y a des messages écrits et des messages visuels (photos ou dessins). Les affiches sur la maladie du sommeil présentent des lacunes, dont les principaux sont les suivantes :

- Les affiches collées sur des murs déjà où il y a déjà d'autres affiches (Coronavirus, Malaria, Rougeole, etc.).
- Les messages sont écrits en utilisant une taille de police très petite
- Les écrits sont en français et non dans la langue locale
- Plusieurs messages sur une même affiche.
- Les images sont sujettes à différentes interprétations.
- On trouve les affiches souvent au niveau des centres de santé, où seules les personnes qui fréquentent ces structures peuvent les voir.
- Le niveau élevé d'analphabétisme, surtout parmi les femmes

« On peut toujours mettre les affiches sur les murs, mais quand on affiche il y a toujours des écrits, et compte tenu du niveau d'éducation de la population, ce n'est pas tout le monde qui sait lire, ils peuvent voir les images et les interpréter différemment » **Informateur Clé prestataire de santé, Mpemba Nzeo, Lomami**



Points positifs

Message écrits et images sont en harmonie.

Les concepts utilisés dans le message est concret, il précise exactement ce que l'on attend des membres de la communauté « aller se faire dépister ». Les deux images sont complémentaires, et reflète la communauté entière (enfant et adulte).

Interprétation possible venant des images :

- « Le dépistage est fait par le personnel de santé »
- « Le dépistage est simple, il se fait par une simple injection au doigts, il n'est pas douloureux, même les enfants peuvent le faire »

L'émotion qui est suscitée par l'image c'est la confiance dans le personnel de santé, l'assurance que le dépistage se fait par des personnes expérimentées. Ces émotions positives peuvent motiver à agir.

Points à améliorer :

- Certains concepts sont techniques telle que « Dépistage Précoce » ; « suspicion »
- Les avantages du comportement souhaité ne sont pas mentionnés
- Il y a trois catégories de messages dans le même poster (se faire dépister, la durée ou la simplicité du test, le mode de transmission), ce qui surcharge le poster.

Suggestion de message : Allons-nous faire examiner dans les centres de santé où la maladie du sommeil peut être détectée et soignée tôt



Points positifs :

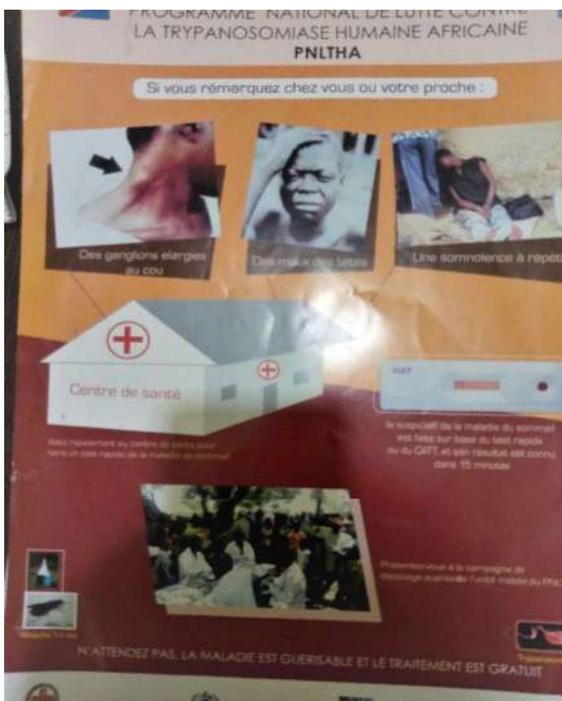
- Il y a peu d'écrits
- Utilisation des émotions (la peur)

Points à améliorer :

- Utilisation des concepts généraux ou ambigus telle que « luttons », qui ne précise pas ce que les gens doivent faire exactement.
- La relation entre les deux images porte à confusion, semble être une relation de cause à effet, qu'un message de prévention.

Interprétation possible venant des images :

- « La maladie du sommeil est mortelle, ou grave, il faut se faire dépister »
- « Ceux qui sont dépistés avec la maladie du sommeil peuvent tomber gravement malades »
- « Voilà ce qui arrive à ceux qui ne se font pas dépister »



Points positifs :

1. Le message sur le comportement à adopter est inclus
2. Les avantages à adopter les comportements sont cités

Points à améliorer :

Beaucoup de messages (6 messages pour sur 1 seule affiche) et cela peut créer des confusions dans l'interprétation. Les messages suivants sont identifiés :

- Voilà les symptômes de la maladie du sommeil
- Allez-vous faire dépister, ou emmener vos proches à l'hôpital s'ils ont les symptômes suivants
- La maladie du sommeil est guérissable
- Le traitement de la maladie du sommeil est gratuit
- Le dépistage de la maladie du sommeil est rapide
- Seuls ceux qui présentent les symptômes décrits doivent se faire dépister



Lieu d'affichage

Points positifs

- L'affiche est présente
- Les couleurs sont attrayantes et peuvent susciter l'intérêt.

Points à améliorer :

- Lieu d'affichage surchargé avec d'autres affiches rendant l'affiche invisible, et risque de ne pas attirer l'attention.
- Les écrits sur l'affiche sont en français, la police est petite et non dans la langue locale
- L'affiche est placée à une distance (presque au niveau du plafond) où c'est difficile de lire



Points positifs :

- Le fond est blanc, les messages sont visibles, lisibles, et en langue locale
- Message sujet de l'action est mentionné
- Les désavantages de la non-adoption du comportement sont mentionnés
- Utilisation des émotions (la peur)

Points à améliorer

Beaucoup de messages, écrits et des informations difficiles à saisir rapidement. Les messages répertoriés sont :

- La maladie du sommeil est mortelle si elle n'est pas diagnostiquée tôt
- Le traitement se fait par comprimé et est gratuit
- Action : Allons-nous faire dépister
- Ce projet financé par le gouvernement provincial, etc. alors que les logos pouvaient suffire

Canaux informels

Les informations sur la maladie du sommeil circulent informellement parmi les membres de la communauté. Les personnes qui ont souffert de la maladie du sommeil ou leurs proches sont parfois consultés par les autres membres de la communauté pour des questions ou inquiétudes concernant la maladie du sommeil. Vue leur expérience, et leur proximité avec les membres de la communauté, ces personnes sont perçues comme étant des sources fiables de conseils relatifs à la maladie du sommeil.

« Il y a une femme non loin d'ici, elle avait la maladie du sommeil et craignait d'en parler. Alors, ils sont venus me voir [avec ses proches] pour me demander les symptômes de la maladie du sommeil. Je les leur avais donnés (maux de tête, fièvre...) et déconseillé la peur du traitement car comme ils m'ont soignée ces infirmiers vont faire avec leur sœur » **Ancienne malade, Tshikula, Kasai Central.**

« Quand j'ai commencé à présenter symptômes de maux de tête et de trouble de comportement, un pasteur de mon église dont la fille avait aussi souffert de la maladie du sommeil, a dit à mes parents de m'emmener à l'hôpital parce que ce que je présentais ressemblait aussi à la maladie du sommeil » **Ancienne malade, Bena Mpunga, Kasansa, Kasai Oriental.**

« Question : Quel conseil donneriez-vous à un malade autre ?

Réponse : Le dernier cas en date, c'est grâce à moi qu'il est allé à l'hôpital. Parce que je l'ai pressé d'y aller après que j'aie constaté son cas était très avancé et surtout qu'il y avait trop de bavardage. Je l'ai encouragé en lui disant que le traitement était bon, et que les personnes qui sont traités peuvent être guéries. » **Ancienne malade, Masimanimba, Kwilu**

MESSAGE DE SENSIBILISATION

Problèmes	Messages
-Appropriation de la lutte contre la THA par la communauté	- Les ressources de lutte contre la THA diminuent, la communauté doit prendre le relevé dans la lutte à travers la mise en place une stratégie de lutte qui sera sous le leadership des leaders locaux.
Symptômes de la maladie du sommeil	- La maladie du sommeil a deux phases : la phase précoce ou les symptômes ressemblent à la malaria et la phase avancée ou il y a des troubles mentaux et de sommeil - Les symptômes de la maladie du sommeil peuvent prendre jusqu'à 2 ans pour se manifester, les personnes apparemment saines peuvent aussi être porteuses de la maladie du sommeil. - Il faut consulter le centre de santé en cas de fièvre, maux de tête, ou trouble de comportement.

Dépistages	<ul style="list-style-type: none"> - Eliminons la maladie du sommeil en identifiant les cas présents dans notre communauté. - « Ne négligez pas ou ne traînez pas à emmener les personnes ayant la fièvre ou les maux de tête à l'hôpital ou au centre de santé car cela peut être la maladie du sommeil » - Le dépistage ne se focalise que sur la maladie du sommeil. Les autres maladies telles que le SIDA ne fait pas partie des maladies qui sont examinées pendant le dépistage. - Si j'ai les parasites de la maladie du sommeil dans mon corps sans le savoir, une mouche tsétsé peut les transmettre à mes proches. Me faire dépister c'est protéger les personnes qui nous sont chers - - Si vous ne participez au dépistage, personne ne le fera à votre place - Je me fais dépister, je protège ma famille et ma communauté contre la maladie du sommeil - Encouragez tous les membres de votre famille à se faire dépister pour que l'élimination de la maladie du sommeil soit effective
Activités LAV	<ul style="list-style-type: none"> - Les pièges de mouches tsétsé ne sont pas installés pour diminuer les poissons dans la rivière (surtout pour la partie Bandundu). - Ce n'est pas bon d'arracher les pièges qui sont installés pour attraper les mouches et ne peuvent pas attirer les esprits.
Stigmatisation des anciens/malades	<ul style="list-style-type: none"> - Les personnes traitées tôt guérissent complètement - Les personnes qui ont souffert de la maladie du sommeil et qui gardent les séquelles ont besoin de la sympathie de la communauté - Et si c'était moi ou un proche qui a souffert de la maladie du sommeil, comment aimerais-je être traité ? - La maladie est comme les autres maladies graves transmises par les piqûres des insectes.
Traitement et pris en charge des malades	<ul style="list-style-type: none"> - Suivez le traitement simple, moins pénible et efficace, et par comprimés, et vous guérirez très vite de la maladie du sommeil si elle est encore au début. - - Aucun interdit n'influence la guérison de la maladie du sommeil. Suivez simplement votre traitement. - - Le nouveau traitement est donné une seule fois, on ne requiert pas de visites de suivi, sauf si on se sent malades à nouveau. - La maladie du sommeil ne peut être soignée que par le personnel de santé, allez au centre de santé pour vous faire soigner
	-
Cause de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> - La maladie de sommeil est causée par un parasite qui rentre dans le corps et peut être tué par des médicaments. - La maladie du sommeil n'est pas causée par la sorcellerie ni les mauvais sorts.

	- La maladie du sommeil est transmise par la piqûre de la mouche tsétsé.
Engagement communautaire	- L'élimination de la maladie du sommeil est une affaire de chaque membre de la communauté, et elle ne tient pas compte du genre, ni de l'âge. - L'élimination de la maladie est possible si tout le monde joue son rôle : dépistage, traitement, et assainissement de l'environnement. - Votre rôle dans la lutte contre la maladie inclus : participation au dépistage, référer les malades aux centres de santé, lutter contre les mouches, soutenir ceux qui sont malades.

La communication de masse sur la maladie du sommeil concerne se focalise sur le dépistage. Avant l'arrivée des équipes mobiles, les messages sont diffusés surtout à travers les relais communautaires ou les chefs locaux qui circulent dans les communautés pour leur demander de se faire dépister. La radio et les églises sont aussi parfois utilisées pour communiquer les messages au sujet du dépistage. La communication et l'éducation sur la cause de la maladie, les symptômes, le traitement se fait surtout par des affiches que l'on retrouve au niveau de certains centre de santé, qui présentent certaines lacunes en termes des messages et d'approche de diffusion (langue utilisée, lieu d'affichage, contenu, etc.). Les bannières sont aussi parfois utilisées. Les messages sur la lutte antivectorielle ne sont pas pour le moment diffusés. A cause d'une approche centralisée dans le développement de stratégies d'éducation, information et communication qui n'implique pas les communautés, les messages sont souvent généraux, et n'incluent pas les particularités locales. Etant donné que l'importance des activités de sensibilisation, il faudrait qu'elles soient développées en suivant les principes de communication pour le changement. Les principaux aspects à tenir en compte en développant les affiches sur la maladie du sommeil sont les suivants :

- Parler des conséquences (négatives, mais surtout avantages)
- La simplicité (moins de messages et langages simple)
- Harmonie entre les images et les messages (surtout pour les affiches)
- Parler d'une action concrète
- Choisir les émotions (positive ou négative), qui suscitent l'action selon le contexte local.
- Adapter les messages selon le niveau de connaissance et l'évolution du comportement.

Nous avons émis trois hypothèses concernant l'Education, l'Information et la Communication :

- Une stratégie de formation adaptée aux besoins et aux capacités des bénéficiaires de la formation serait la plus efficace ;
- Une stratégie de formation mise en œuvre par les structures et les acteurs communautaires serait plus efficace ;
- Une stratégie de formation et de communication qui tient comptes de normes et des cultures locales seraient la plus acceptée.

6. DISCUSSION

Les membres des communautés endémiques sont informés, bien qu'à des niveaux différents, au sujet de la prévention, le dépistage et le traitement de la maladie du sommeil. Les autres études qualitatives sur la maladie du sommeil en RDC, tel que Mpanya et al. (2015)¹⁵ montrent aussi que les communautés avaient une très bonne connaissance sur la maladie et sur le traitement. Les communautés connaissent que la maladie du sommeil est causée par la piqûre de la mouche tsétsé, bien que les croyances locales et les rumeurs voient aussi d'autres causes : la sorcellerie, le mauvais sort ou même les équipes mobiles. Ces différentes perspectives en rapport avec la cause de la maladie du sommeil ont été aussi trouvées par Mpanya et al. (2012)¹⁶. La fièvre et les maux de tête étant des symptômes de la malaria, la grippe, ou de la fièvre typhoïde, qui sont des maladies courantes, fait que les communautés n'associent pas immédiatement ces symptômes à la maladie du sommeil. Ainsi pour que la maladie du sommeil soit suspectée, le malade doit avoir la somnolence, les troubles de comportement, changement physique (grossissement ou amaigrissement), en plus des maux des têtes et de la fièvre. Mpanya et al. (2012)¹⁷. Confirmant aussi que pour les membres des communautés, les symptômes qui indiquent qu'une personne souffre de la maladie du sommeil sont celle de la deuxième phase. La confusion des premiers symptômes de la maladie du sommeil avec la malaria a été aussi mentionnée par Mulenga et al. (2019)¹⁸.

Les communautés savent comment se fait le dépistage de la maladie du sommeil, et continuent à en avoir peur. La référence à « l'aiguille inséré dans le dos », « extraction des liquides », et les conséquences de cette procédure telle que la douleur ou l'incapacité à être actif, démontrent l'expérience qu'ils ont par rapport au dépistage de la maladie du sommeil. Il n'y a cependant que peu de personnes qui parlent du test de diagnostic rapide (TDR). Les membres de la communauté ainsi que le personnel de santé pensent que participation des populations au dépistage aurait baissé à cause non seulement du manque de temps, de la peur de la ponction lombaire, de la peur de la moquerie, du diagnostic du SIDA, de la suspicion des équipes mobiles mais aussi à cause de la diminution des cas, la fatigue des dépistages (devenus une routine), et de la méconnaissance de la maladie surtout parmi les jeunes. Ces mêmes barrières sont citées par

¹⁵ Mpanya, A., Hendrickx, D., Baloji, S., Lumbala, C., da Luz, R. I., Boelaert, M., & Lutumba, P. (2015). From health advice to taboo: community perspectives on the treatment of sleeping sickness in the Democratic Republic of Congo, a qualitative study. *PLoS neglected tropical diseases*, 9(4), e0003686.

¹⁶ Mpanya, A., Hendrickx, D., Vuna, M., Kanyinda, A., Lumbala, C., Tshilombo, V., & Lutumba, P. (2012). Should I get screened for sleeping sickness? A qualitative study in Leader religieux province, Democratic Republic of Congo. *PLoS neglected tropical diseases*, 6(1), e1467.

¹⁷ Idem

¹⁸ Mulenga, P., Boelaert, M., Lutumba, P., Vander Kelen, C., Coppieters, Y., Chenge, F., ... & Mpanya, A. (2019). Integration of Human African trypanosomiasis control activities into primary health services in the Democratic Republic of the Congo: A qualitative study of stakeholder perceptions. *The American journal of tropical medicine and hygiene*, 100(4), 899-906.

Mpanya et al. (2012), mais la lassitude et la diminution des cas, et la méconnaissance de la maladie n'étaient pas mentionnées dans leur étude¹⁹.

Beaucoup des membres des communautés connaissent qu'il y a une évolution en termes de traitement, qu'il y a des traitements qui sont moins toxiques. Cependant la nécessité de respecter les interdits pour guérir semblent demeurer comme étant une réalité encore répandue, bien qu'il y ait certaines personnes qui pensent que cela ait changé à cause du nouveau traitement. L'abstinence sexuelle qui demeure comme seul interdit. Il y a cependant certaines personnes qui sont au courant des nouveaux traitements par comprimés, surtout les personnes qui ont reçu un traitement récent. Le changement de perception par rapport au respect des interdits a été mentionné par Mpanya et al. (2015)²⁰, qui souligne que les personnes qui avaient été traité par des médicaments qui diffèrent de l'arsobal. Ils ont aussi trouvé que certains dans certaines situations, le personnel de santé continuait à demander aux patients de respecter les interdits. Plus tôt, Mpanya et al. (2012), avaient aussi trouvé que le respect des interdits faisait partie des conditions de guérison.²¹

Les communautés perçoivent que la réduction du contact entre la mouche tsétsé et l'homme est la stratégie principale pour la prévention de la maladie du sommeil, et que les personnes qui vont dans les endroits à risques tels que les forêts, les sources d'eau, sont les plus vulnérables à la maladie du sommeil. Les communautés sont conscientes qu'ils ont un rôle à jouer dans la lutte contre la maladie du sommeil à travers l'assainissement, mais reconnaissent que ces activités ne sont pas faites par manque de mobilisation de la communauté. La pose des pièges est perçue comme nécessaire dans beaucoup d'endroits, sauf dans certaines zones du Grand Bandundu où elles sont détruites parce qu'étant perçues comme attirant des esprits maléfiques. Le dépistage précoce, et le traitement ne sont pas mentionnés comme faisant partie des stratégies communautaires. Les difficultés de l'engagement communautaire sont aussi soulevées par Falisse et al. (2020)²², qui mentionne la destruction des pièges et la démotivation des acteurs communautaire. D'autres études sur la lutte antivectorielle en Afrique, dans leur étude sur l'acceptation des pièges à mouche tsétsé en Ouganda, Kovacic et al. (2013)²³, avaient constaté des réactions négatives et positives par rapport aux pièges. La présence brusque des pièges le long des rivières avait suscité la peur (dû à la croyance qu'ils étaient associés à la sorcellerie), la colère et même la curiosité.

¹⁹ Mpanya, A., Hendrickx, D., Vuna, M., Kanyinda, A., Lumbala, C., Tshilombo, V., ... & Lutumba, P. (2012). Should I get screened for sleeping sickness? A qualitative study in Kasai province, Democratic Republic of Congo. *PLoS neglected tropical diseases*, 6(1), e1467.

²⁰ Mpanya, A., Hendrickx, D., Baloji, S., Lumbala, C., da Luz, R. I., Boelaert, M., & Lutumba, P. (2015). From health advice to taboo: community perspectives on the treatment of sleeping sickness in the Democratic Republic of Congo, a qualitative study. *PLoS neglected tropical diseases*, 9(4), e0003686.

²¹ Mpanya, A., Hendrickx, D., Vuna, M., Kanyinda, A., Lumbala, C., Tshilombo, V., & Lutumba, P. (2012). Should I get screened for sleeping sickness? A qualitative study in Kasai province, Democratic Republic of Congo. *PLoS neglected tropical diseases*, 6(1), e1467.

²² Falisse, J. B., Mwamba-Miaka, E., & Mpanya, A. (2020). Whose elimination? Frontline workers' perspectives on the elimination of the Human African Trypanosomiasis and its anticipated consequences. *Tropical medicine and infectious disease*, 5(1), 6.

²³ Kovacic, V., Tirados, I., Esterhuizen, J., Mangwiro, C. T., Torr, S. J., Lehane, M. J., & Smith, H. (2013). Community acceptance of tsetse control baits: A qualitative study in Arua district, North West Uganda. *PLoS Negl Trop Dis*, 7(12), e2579.

La recherche des soins dans le cadre de la maladie du sommeil est complexe surtout parce que les symptômes initiaux ne sont pas connus. Ainsi certaines personnes, selon leurs perceptions de la cause de la maladie, et les moyens financiers à leur disposition, pratiquent l'automédication, et consultent les tradipraticiens, ou les responsables des églises, ou consultent le personnel de santé. Le diagnostic de la maladie du sommeil se fait souvent quand les symptômes de la deuxième phase se manifestent. Mulenga et al. (2019)²⁴. Soulignent aussi le fait que souvent, le diagnostic de la maladie du sommeil se fait après que les malades ont consulté les prestataires de santé alternatifs. Le manque des moyens, la distance et l'ignorance des symptômes ont été identifiés par Hasker et al. (2011)²⁵, comme étant les causes les plus fréquentes dans le retard du diagnostic de la maladie du sommeil.

La manière dont les hommes et les femmes sont exposés et vivent la maladie du sommeil est perçue comme étant différente, compte tenu des différents rôles et statuts qu'ils ont au sein de la famille. En même temps les membres de la communauté pensent que tout le monde sans distinction de sexe, ou d'âge puisse être susceptible d'être contaminé. Les communautés perçoivent que les femmes fréquentent plus les centres de santé, et participent plus aux dépistages actifs. Mais en termes d'accès au soin, en cas de gravité de la maladie, les hommes reçoivent plus d'attention. Dans leur étude sur l'intégration de la prise en charge de la maladie du sommeil en RDC, Mulenga et al. (2019)²⁶, mentionnent le grand nombre des femmes au niveau des structures de santé, comparé aux hommes. Il est à noter cependant que très peu d'études ont approfondi l'analyse genre dans le cadre de la maladie du sommeil. Il faudrait que le genre soit couvert par d'autres études sociales.

Au niveau individuel des facteurs tels que l'âge, l'état de santé, la perception en rapport avec la prévalence sont parmi ceux qui influent sur l'adoption du comportement positif en rapport avec la maladie du sommeil. La connaissance de la maladie du sommeil est plus répandue parmi les adultes que parmi les jeunes. Ce qui fait que l'âge puisse aussi influencer sur certains comportements. La connaissance limitée des jeunes en rapport avec la maladie du sommeil n'est pas encore développée dans la littérature. La situation de basse prévalence où seules quelques personnes sont identifiées dans la communauté, font que la maladie du sommeil soit perçue comme un danger du passé, ce qui peut expliquer la diminution actuelle du nombre des participants aux dépistages actifs, et la démotivation observée dans les activités de lutte antivectorielle. Le comportement des communautés en situation de basse prévalence n'a pas encore été couvert par la recherche sur la maladie du sommeil.

²⁴ Mulenga, Philippe, et al. "Integration of Human African trypanosomiasis control activities into primary health services in the Democratic Republic of the Congo: A qualitative study of stakeholder perceptions." *The American journal of tropical medicine and hygiene* 100.4 (2019): 899-906

²⁵ Hasker, E., Lumbala, C., Mbo, F., Mpanya, A., Kande, V., Lutumba, P., & Boelaert, M. (2011). Health care-seeking behaviour and diagnostic delays for Human African Trypanosomiasis in the Democratic Republic of the Congo. *Tropical Medicine & International Health*, 16(7), 869-874.

Les comportements de santé relatifs à la maladie du sommeil sont aussi influencés par des facteurs communautaires ou interpersonnels. Ainsi les connaissances, les croyances et les ressources de la famille, et des proches peuvent être une opportunité ou un blocage d'accès aux soins adéquats. Dans une étude en Côte d'Ivoire, Koné et al. (2020)²⁷, montre comment l'ignorance de symptômes et les croyances de la famille, ont emmené une patiente qui souffrait de la maladie du sommeil, à passer par des prestataires alternatifs de santé (traditionnels) pendant la recherche des soins. Dans le cadre d'autres maladies, Maketa et al. (2013)²⁸ montrent l'influence négative de la famille ou des proches dans l'utilisation des moustiquaires imprégnés. Les réactions des autres membres de la communauté face aux personnes infectées est un facteur aussi important dans la décision de participer au dépistage. La prévalence influe également sur les attitudes envers les personnes infectées. Mpanya et al. (2015)²⁹, ont trouvé que les gens ne voulaient pas qu'on se moque d'eux si on découvrait qu'ils étaient infectés, mais que les membres de la communauté devenaient plus tolérants quand le nombre des cas était élevé. La stigmatisation des personnes souffrant de la maladie du sommeil a été aussi trouvée dans d'autres pays tel que le Soudan du Sud (Bukachi et al. 2018)³⁰.

La situation des services de santé offerts au niveau de la communauté influent aussi sur les décisions des communautés à adopter certains comportements. En termes de qualité de soin les centres de santé sont perçus comme ne fournissant pas les soins de qualité par manque d'équipement et aux limites de l'étendue des services qu'ils peuvent offrir en général. En ce qui concerne la maladie du sommeil, les communautés savent que seuls les grands hôpitaux ont les compétences pour sa prise en charge. Pour eux la distance de ces hôpitaux par rapport aux communautés, constitue un grand obstacle pour accéder au traitement de la maladie du sommeil. La majorité des membres de la communauté souhaiterait que la prise en charge soit faite localement pour réduire la distance et le coût associé au traitement dans des hôpitaux éloignés. L'étude de Mulenga et al. (2019)³¹ montre que la prise en charge locale de la maladie du sommeil, était un souhait que partageaient les communautés et les prestataires de santé locaux. Et pour améliorer la qualité des soins, il y avait un besoin de doter les structures de santé locales d'équipement, de former et de motiver le personnel dans la prise en charge de la maladie du sommeil.

²⁷ Koné, M., N'Gouan, E. K., Kaba, D., Koffi, M., Kouakou, L., N'Dri, L., & Jamonneau, V. (2020). The complex health seeking pathway of a human African trypanosomiasis patient in Côte d'Ivoire underlines the need of setting up passive surveillance systems. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 14(9), e0008588.

²⁸ Maketa, V., Vuna, M., Baloji, S., Lubanza, S., Hendrickx, D., da Luz, R. A. I., ... & Lutumba, P. (2013). Perceptions of health, health care and community-oriented health interventions in poor urban communities of Kinshasa, Democratic Republic of Congo. *PLoS One*, 8(12), e84314.

²⁹ Mpanya, A., Hendrickx, D., Baloji, S., Lumbala, C., da Luz, R. I., Boelaert, M., & Lutumba, P. (2015). From health advice to taboo: community perspectives on the treatment of sleeping sickness in the Democratic Republic of Congo, a qualitative study. *PLoS neglected tropical diseases*, 9(4), e0003686.

³⁰ Bukachi, S. A., Mumbo, A. A., Alak, A. C., Sebit, W., Rumunu, J., Biéler, S., & Ndung'u, J. M. (2018). Knowledge, attitudes and practices about human African trypanosomiasis and their implications in designing intervention strategies for Yei county, South Sudan. *PLoS neglected tropical diseases*, 12(10), e0006826.

³¹ Mulenga, Philippe, et al. "Integration of Human African trypanosomiasis control activities into primary health services in the Democratic Republic of the Congo: A qualitative study of stakeholder perceptions." *The American journal of tropical medicine and hygiene* 100.4 (2019): 899-906

Dans un contexte de pauvreté, et d'absence de filet de sécurité, beaucoup préfèrent ne pas participer aux activités de lutte contre la maladie du sommeil telles que le dépistage et le traitement, parce qu'elles sont perçues par les membres des communautés comme pouvant réduire le temps ou la capacité de faire les activités génératrices de revenu. Même avec le nouveau traitement qui nécessite être administré avec un repas, il y a des personnes n'ont pas de moyens d'acheter de la nourriture ou de payer le transport pour arriver au lieu de traitement. Certains membres de la communauté refusent participer aux activités de lutte antivectoriel tel que l'abattage des palmiers, ou garder les animaux dans des enclos parce qu'ils représentent une source de revenu considérable. Mpanya, et al (2012)³² ont trouvé aussi que les facteurs économiques (frais de voyage, alimentation dans le centre hospitalier, logement de l'accompagnateur ainsi que la perte de revenue) influençaient beaucoup la décision des membres de la communauté à participer aux activités de dépistage.

Compte tenu du parcours de santé des membres de la communauté, la collaboration entre les prestataires institutionnels et alternatifs de santé importante. Le personnel de santé, les tradipraticiens et les responsables des églises sont d'accord que si les prestataires de santé alternative sont sensibilisés et formés sur les symptômes de la maladie du sommeil, ils peuvent référer plus les suspects vers les structures de santé avant que leur état de santé ne se détériore. La synergie entre les activités de lutte contre la maladie du sommeil et les programmes des autres maladies (tuberculose, lèpre, malaria, etc.) est perçue comme étant aussi nécessaire. Cette collaboration peut avoir lieu surtout dans le cadre des activités de sensibilisations au niveau de la communauté. L'aspect de collaboration entre les différents prestataires de santé ou entre différents programmes de santé dans le cadre de la lutte contre la maladie du sommeil n'est pas encore bien développé dans la littérature, et nécessite ainsi d'être approfondie.

Les politiques et les stratégies de lutte contre la maladie du sommeil n'ont pas donné beaucoup de priorité à l'engagement communautaire d'où la baisse des activités de sensibilisation et d'éducation de membres de la communauté, ainsi que celles de lutte antivectorielle. La majorité des membres de la communauté parlent du manque de motivation des relais communautaires pour faire les activités relatives à la maladie du sommeil. Falisse et al. (2020)³³, mentionnent la diminution de financement des activités communautaires comme étant à la base de certaines lacunes qui continuent à exister dans les communautés en rapport avec leur engagement dans la lutte contre la maladie du sommeil. Les connaissances limitées des symptômes de la première phase de maladie du sommeil, ou la mobilisation des communautés pour la lutte antivectorielle sont parmi les indicateurs d'un engagement communautaire inefficace.

Les activités d'éducation et de sensibilisation sont faites soit avant, soit pendant le dépistage. Les membres de la communauté reconnaissent que les messages les plus diffusés sur la maladie du

³² Mpanya, Alain, David Hendrickx, Mimy Vuna, Albert Kanyinda, Crispin Lumbala, Valéry Tshilombo, Patrick Mitashi et al. "Should I get screened for sleeping sickness? A qualitative study in Kasai province, Democratic Republic of Congo." *PLoS neglected tropical diseases* 6, no. 1 (2012): e1467.

³³ Falisse, J. B., Mwamba-Miaka, E., & Mpanya, A. (2020). Whose elimination? Frontline workers' perspectives on the elimination of the Human African Trypanosomiasis and its anticipated consequences. *Tropical medicine and infectious disease*, 5(1), 6.

sommeil sont ceux qui concernent le dépistage. Les autres messages sur le traitement, ou la prévention ne sont pas très diffusés. Les canaux de communication sont surtout les relais communautaires. Les radios communautaires et les affiches sont aussi utilisées. Le canal de communication le plus efficace selon les membres des communautés sont les crieurs, et les interactions des groupes ou individuels. Mpanya et al. (Sans date)³⁴ ont trouvé que les canaux d'information les plus effectifs étaient la communication interpersonnelle et la radio, et les moins effectifs étaient la sensibilisation par les affiches et les brochures.

7. CONCLUSION

Les résultats de cette étude mettent en lumière les connaissances, les pratiques et les attitudes des communautés en rapport avec la maladie du sommeil dans les 14 zones endémiques ciblées en RDC, pendant la période de basse prévalence. La manière dont l'âge ou le genre des membres de la communauté affectent leur expérience et/ou leur connaissance sur la maladie du sommeil, sont parmi les contributions à l'avancement du savoir dans le domaine de la lutte contre la maladie du sommeil. Les communautés affichent des comportements et des attitudes qui sont conformes aux prédictions des différents cadres théoriques qui ont guidé l'étude, notamment **le modèle de la croyance sur la santé**³⁵ (**des représentations sociales de la maladie**) et **le modèle socio-écologique**³⁶. En se basant sur le **modèle de croyance relative à la santé**, les constats de cette étude indiquent qu'avec la diminution des cas, et la guérison des personnes malades, le risque posé par la maladie du sommeil semble avoir suffisamment baissé, d'où le relâchement observé dans les activités de lutte. Les avantages perçus tels que la guérison complète grâce au dépistage précoce, la diminution du risque de contamination grâce à l'élimination des mouches fait qu'il y ait encore des membres de la communauté qui continuent à participer aux actions de prévention, de diagnostic et de traitement. Les indices à l'action sont nombreux, il s'agit surtout de la manifestation des symptômes de la maladie du sommeil, ainsi que des actions de sensibilisation. La capacité des communautés à mettre en application les messages reçus, ou l'auto-efficacité apparaît dans la volonté qui est manifestée par les communautés à s'engager dans la lutte contre la maladie du sommeil, mais qui est limitée parfois par manque d'initiative locale ou des ressources (manque de formation, motivation ou des pièges).

Les facteurs qui influent sur le comportement positif ou négatif, peuvent être groupés à trois niveaux (niveau individuel ou intrapersonnel, au niveau interpersonnel ou communautaire ainsi qu'au niveau de la société ou institutionnel) comme anticipé par **le modèle socio-écologique**. Ainsi par exemple, la décision de participer peut-être influencée directement ou indirectement par l'un ou la combinaison des éléments suivants : l'état de santé ou l'âge des individus ; la qualité,

³⁴ Mpanya, A., Baloji, S., Elongo, T., Nkuanzaka, A., Kamwasha, V., Zouré, H., & Lutumba, P. (sans date) Perception of health and health services in Democratic Republic of Congo: a mixed methods study. (Non publiée).

³⁵ Godin, G. (1991). L'éducation pour la santé : les fondements psycho-sociaux de la définition des messages éducatifs. *Sciences sociales et santé*, 9(1), 67-94. https://www.persee.fr/doc/AsPDF/sosan_0294-0337_1991_num_9_1_1185.pdf

³⁶ Kothari, A., Edwards, N., Yanicki, S., Hansen-Ketchum, P., & Kennedy, M. (2007). Modèles socio-écologiques : renforcement de la recherche interventionnelle dans le contrôle du tabac. *Drogues, santé et société*, 6(1), 337-364. <https://www.erudit.org/en/journals/dss/1900-v1-n1-dss1891/016952ar.pdf>

le cout et l'accessibilité des structures de santé au niveau de la communauté ; la considération donnée aux personnes infectées ou malades (stigmatisation ou acceptation) ; le genre ; les politiques et les stratégies sur actions communautaires ; la situation de pauvreté etc.

Pour le moment l'engagement communautaire dans les zones endémiques est bas parce qu'étant basé surtout sur la transmission de l'information. Le cadre d'analyse de Popay pour qui décrit les différents niveaux d'engagement dans la santé (**l'information, la consultation, la co-production, la délégation de pouvoir et le contrôle par la communauté**), avait permis d'anticiper cette situation³⁷.

Il n'y a pas de doutes que la maladie du sommeil est en voie d'élimination en RDC, mais les défis qui existent pour y arriver ne sont pas à sous-estimer comme le montre la présente étude. Il est clair que la maladie du sommeil n'est pas seulement un problème de santé mais aussi un problème social, économique et politique, qui demande une approche beaucoup plus globale. La bonne nouvelle est qu'il y a beaucoup d'acquis accumulés au cours des dernières décennies, et qui ne demandent qu'à être capitalisés. La diminution sensible des cas, le nouveau traitement, les connaissances existantes au sein de la communauté, les ressources et les capacités locales, peuvent propulser l'engagement communautaire si on met en place des stratégies adéquates, et des ressources suffisantes.

8. RECOMMANDATIONS

Connaissances relatives à la maladie du sommeil

- Continuer à éduquer la population en rapport avec la cause de la maladie du sommeil, le mode de transmission, ainsi que les facteurs de risque pour réduire les croyances qui ne sont pas vraies. Les sensibilisations doivent cibler la population en général, mais surtout les jeunes et les enfants qui n'ont pas beaucoup d'expérience relative à la maladie du sommeil.
- Diffuser les messages sur les cas trouvés dans toutes la zone de santé ou la province, tout en mettant l'accent sur le fait que les mouches circulent librement, et les personnes qui peuvent être porteurs, aussi circulent d'un village a un autre et peuvent apporter la maladie.
- Etant donné qu'il y a de moins en moins de cas de maladie trouvés localement, il faudrait mettre l'accent sur le fait que la maladie du sommeil peut être importée d'autres milieux soit par les personnes qui sont contaminées en se déplaçant, soit par les mouches qui peuvent avoir piqué les personnes contaminées dans un autre milieu.

Dépistage de la maladie du sommeil

- Trouver des stratégies au-delà des sensibilisations ou des messages pour les inciter à participer. C'est par exemple, motiver les personnes par des moyens simples, tels

³⁷Attree, P., French, B., Milton, B., Povall, S., Whitehead, M., &Popay, J. (2011). The experience of community engagement for individuals: a rapid review of evidence. *Health & social care in the community*, 19(3), 250-260

qu'organiser des spectacles, ou théâtre, ou quelque chose qui puisse les attirer, au lieu de recourir à coercition telle que cela est fait dans certains cas.

- Il faudrait mettre l'accent sur le fait que les personnes saines peuvent être porteuses des parasites de la maladie du sommeil étant donné que les premiers symptômes ne sont pas toujours visibles.
- Il faudrait répondre aux questions que les membres de la communauté se posent au sujet du dépistage de la maladie du sommeil

Traitement

- Il faudrait informer les populations dans les zones endémiques au sujet des nouveaux traitements de la maladie du sommeil pour qu'ils sachent qu'en cas de maladie le traitement qu'ils recevront sera moins dangereux, plus simple (par comprimés, une fois par jour) et affectera moins leur vie quotidienne ou celle de leurs proches.
- Réduire la distance que les patients doivent parcourir pour accéder au traitement, en rapprochant la prise en charge de la trypanosomiase des personnes malades.
- Continuer à subventionner les soins, et offrir la nourriture aux malades qui n'ont pas de moyens.

Collaboration avec les églises, tradipraticiens, pharmaciens et prestataires privés

- Toute initiative de collaborations avec les prestataires alternatifs, devrait aussi essayer de valoriser le rôle que ces personnes jouent dans la communauté pour qu'ils ne se sentent pas menacés.
- Multiplier les opportunités de collaboration avec les responsables des églises et les tradipraticiens à travers les formations et les sensibilisations, ainsi qu'en les associant au développement des stratégies communautaires de lutte contre la maladie du sommeil.
- Il faudrait mettre en place une stratégie claire dans le cadre de collaboration entre les prestataires de santé et les prestataires alternatifs. Cette stratégie peut inclure l'identification des prestataires de santé alternatifs, la formation de ces derniers ainsi que la provision de documentation sur la maladie du sommeil.
- Dans un contexte où les cas de malades du sommeil sont peu nombreux, il faut chercher des moyens pour motiver les prestataires alternatifs à référer les cas vers les structures de santé. Ces motivations peuvent être matérielles, financières ou sous forme de formation, etc.

Automédication

- Travailler avec les pharmaciens et les vendeurs des médicaments pour qu'ils puissent orienter les personnes qui présentent les symptômes de la maladie du sommeil vers les structures de santé.

- Il faudrait sensibiliser les communautés à consulter lorsqu'ils ont les symptômes qui sont semblables à la maladie du sommeil ou de malaria, au lieu de faire l'automédication pour que le personnel de santé puisse détecter la maladie du sommeil tôt même lors du dépistage passif.

Lutte anti vectorielle

- Les sensibilisations concernant la lutte anti vectorielle doivent être améliorées et approfondies pour obtenir l'adhésion des membres de la communauté aux activités de posage des pièges.
- L'engagement et la responsabilisation des communautés dans la lutte anti vectorielle devrait se faire à deux niveaux : (i) la formation et la sensibilisation des chefs et des leaders d'opinion telle que les responsables d'églises, et les responsables d'associations locales ; (ii) la sensibilisation des membres de la communauté.
- Apprendre aux membres de la communauté à reconnaître la mouche tsétsé surtout dans les zones où le nombre de mouches a diminué, mais aussi pour les jeunes qui n'ont pas l'expérience des épidémies passées. Ces informations devraient aller au-delà des images, au besoin avoir des séances où l'on peut montrer une mouche vivante ou morte.
- Remplacer les pièges en veillant que cela soit fait en collaboration avec la communauté pour une meilleure compréhension par rapport à leur utilité, et pour le suivi.
- Chercher des stratégies pour fabriquer les pièges localement pour la pérennisation des activités LAV.

Engagement communautaire

- Responsabiliser toute la communauté dans la diffusion des messages parmi la liste des choses dont la communauté est responsable, il faudrait ajouter aussi le rôle de protéger ceux qui sont malades, et ceux qui ont souffert de la maladie, en plus de l'assainissement du milieu, de la référence des malades, et du traitement.

Stigmatisation

- Offrir aux anciens malades ou leurs proches une assistance psycho-sociale, en associant les membres de la famille et les leaders locaux pour les aider à s'accepter et à savoir comment gérer les séquelles de la maladie du sommeil.
- Donner une part importante à la lutte contre la stigmatisation dans les messages de sensibilisation et d'éducation étant donné que cet aspect joue un rôle important dans l'acceptation du dépistage, de la maladie pour ceux qui sont diagnostiqués positifs, et la réintégration sociale après la guérison.
- Il faut faire un effort pour normaliser la maladie du sommeil, en le comparant aux maladies qui sont déjà bien acceptées par la population. C'est par exemple la malaria, qui bien qu'étant mortelle, elle n'est pas aperçue comme une maladie de la honte.

Information, Education et Communication (IEC)

- Il faudrait établir une liste de questions que les personnes se posent au sujet de la maladie, du traitement et du dépistage, et donner des réponses sur des affiches ou lors des meetings populaires.
- Organiser des meetings populaires, et donner à la communauté l'opportunité de poser des questions, et inviter un spécialiste de la communauté ou du l'hôpital, ou un ancien malade d'y répondre.
- Organiser des séances de sensibilisation pour expliquer par de mots simples l'approche adoptée par le gouvernement dans le cadre de la lutte contre la THA, et ses avantages, et ses inconvénients (cout) ; les difficultés rencontrées surtout de la part de la population (refus de se faire dépister ou de participer dans les activités LAV) ; solliciter la coopération, surtout dans la période où il risque d'y avoir moins de ressources. Expliquer la transition vers l'intégration de la prise en charge de la THA dans le système de première ligne. Ceci permettra à la population d'être préparée, et de ne pas trop se poser des questions surtout quand ils verront le traitement de la THA être offert localement alors qu'ils savent celui-ci n'était offert que dans les grands hôpitaux.

Messages

- Les messages doivent être simples et transmis dans un langage qui peut être compris par toutes les couches de la population.
- Le nombre de messages doit être limité à un seul comportement par affiche
- Les messages doivent comporter les avantages à adopter le comportement désiré
- Tous les messages (affiche, radio, mégaphones) doivent inclure les éléments suivants ;
 - L'action concrète à entreprendre
 - Les avantages ou inconvénients liés au comportement souhaité
 - La simplicité (moins de messages et langage simple)
 - L'harmonie entre les images et les messages (surtout pour les affiches)
 - Susciter les émotions (positives ou négatives), pour pousser vers l'action

Canaux de diffusion

- Une combinaison des différents canaux traditionnels habituels (mass media, sms, relais communautaire, radio, églises, tradipraticiens, affiches) permettra d'atteindre différentes couches de la population.
- Adapter les messages selon les audiences, par exemple pour les jeunes, envoyer de sms de sensibilisation pourrait plus facilement les intéresser que des messages radio.
- Les affiches devraient être collées au niveau des centres de santé, mais il faudrait chercher d'autres endroits tels que les églises ou les écoles, ou les marchés, ou on peut afficher pour éviter d'afficher là où il y a déjà beaucoup d'affiches.

Approches

- Etablir un calendrier de diffusion des messages en fonction des différents thèmes de lutte. Par exemple au cours de l'année on peut intensifier les messages en rapport avec le dépistage avant le passage des équipes mobiles, ensuite parler des symptômes et du traitement ou et de la lutte anti vectoriel pendant le reste du temps.
- En plus des formations, il serait mieux d'utiliser d'autres stratégies pour emmener les leaders locaux à s'engager dans la lutte contre la maladie du sommeil. Ces stratégies peuvent prendre la forme de lobbying des autorités locaux et politiciens, ou de recherche communautaire pour une meilleure appropriation des activités de lutte contre la THA par les autorités locales (traditionnelles et politico-administratives) et les membres de la communauté. Save the Child et PROSANI par exemple, utilisent des approches permettant aux leaders locaux d'identifier les problèmes de santé (tuberculose, sante maternelle), les obstacles pour l'adoption du comportement souhaité, et les stratégies de solutions. Cette approche permettra d'éviter de voir la lutte contre la THA comme un problème de santé à part, mais faisant partie de l'ensemble des problèmes de santé auxquels la communauté fait face, ce qui va aussi permettre l'utilisation efficiente de ressources alloués au problème de santé au niveau de la communauté.
- Trouver des stratégies innovatrices d'IEC, en mettant l'accent sur les communications interpersonnelles et de groupe. C'est par exemple l'approche Viva de Save the Children qui semble susciter de l'intérêt de la part des communautés qui participent dans des compétitions en rapport avec l'adoption des différents comportements de santé qui peuvent être organisés pour permettre aux participants de s'exprimer et de partager leurs perceptions ou croyances sur la maladie du sommeil ; et aux experts de donner des informations fiables sur la lutte contre la maladie du sommeil (prévention, dépistage et traitement).
- Travailler à travers les structures locales existantes Comite de Santé (CODESA), Comité d'Animation Communautaire (CAC), etc., voire comment les renforcer dans la conception des stratégies de lutte contre la THA, tout en les motivant, par exemple, avec des activités génératrices de revenue, pour la pérennité des actions de ces structures.
- Approcher le Ministère de l'Education pour que les enseignants puissent parler de la maladie du sommeil dans les écoles situées dans les zones endémiques.
- Travailler avec les anciens malades, ou leurs proches, dont les connaissances et l'expérience (dépistage, traitement, stigmatisation) peuvent contribuer à la sensibilisation. L'utilisation des témoignages peut être très convaincante pour les membres de la communauté, parce que la maladie du sommeil sera perçue comme une réalité proche. Travailler avec les proches des malades, les anciens malades ou les malades actuels, contribuera aussi à la valorisation de ces derniers, ce qui peut aussi aider à combattre la stigmatisation.
- Il faudrait inclure aux activités de sensibilisations concernant la lutte antivectorielle d'autres avantage que les communautés peuvent tirer au-delà de l'élimination des mouches tsésé. C'est par exemple, présenter l'avantage de l'élagage des palmiers sur la production ; ou

l'avantage d'élever les porcs en stabulation, etc. Ces activités peuvent être réalisées en collaboration avec les agronomes ou les vétérinaires locaux.

Genre et maladie du sommeil

- Développer des stratégies d'intégration de l'aspect genre dans la lutte contre la maladie du sommeil en menant une étude approfondie sur le genre. Cette stratégie permettra aux personnels de santé de prendre en compte les besoins et les contraintes que les hommes et les femmes font face pour accéder aux soins.
- Donner une opportunité aux femmes de jouer aussi le rôle des relais communautaires.
- Eduquer la population sur la manière dont le genre expose les différents membres de la communauté aux risques de la maladie du sommeil, et la manière dont il déterminerait l'accès aux soins.
- Tenir en compte les aspects genre dans le développement de stratégies IEC, en adaptant les messages et les canaux de diffusion aux besoins des hommes, des femmes et des jeunes.

9. ANNEXES

Annexe 1 - liste des participants

#	Nom du fichier	Zone de santé
1	Atelier avec les femmes	Ngandajika
2	Groupe de discussion avec les filles Adolescents	Ngandajika
3	Groupe de discussion avec les femmes	Ngandajika
4	Groupe de discussion avec les hommes	Ngandajika
5	Histoire de vie femme avec un proche d'un ancien malade (homme)	Ngandajika
6	Histoire de vie avec une ancienne malade (femme)	Ngandajika
7	Informateur clé / Tradipraticien	Ngandajika
8	Informateur clé / Deux chefs traditionnels (homme)	Ngandajika
9	Informateur clé infirmier titulaire (homme)	Ngandajika
10	Informateur clé / Devin (homme)	Ngandajika
11	Informateur clé Médecin Chef de Zone (homme)	Ngandajika
12	Atelier Tshiawu (mixte)	Tshikula
13	Groupe de discussion avec les femmes	Tshikula
14	Groupe de discussion avec les hommes	Tshikula
15	Groupe de discussion avec les jeunes (mixte)	Tshikula
16	Informateur clé Ancien malade Homme	Tshikula
17	Informateur clé Ancien malade Femme	Tshikula
18	Informateur clé Chef Autorité Traditionnel	Tshikula
19	Informateur clé leader communautaire Tshiawu	Tshikula
20	Informateur clé Proche malade homme Tshiawu	Tshikula
21	Informateur clé infirmier titulaire (homme)	Tshikula
22	Informateur clé /Infirmier superviseur provinciale	Kananga

23	Informateur clé / Médecin Chef de Zone	Kananga
24	Groupe de discussion avec les femmes	Djema
25	Groupe de discussion Jeune adolescents (garçons)	Djuma
26	Groupe de discussion avec les hommes	Djuma
27	Atelier avec les jeunes mixtes (garçons et filles)	Djuma
28	Histoire de vie avec un ancien malade Homme	Djuma
29	Informateur clé avec le leader traditionnel	Djuma
30	Entretien avec vendeur des médicaments responsables pharmacie	Djuma
31	Informateur clé avec un leader local /femme sage	Djuma
32	Informateur clé avec un leader local / Autorité Politico-Administrative	Djuma
33	Informateur clé avec le superviseur THA de la ZS	Djuma
34	Coordination PNLTHA Bandundu Sud Supervision de THA	Djuma
35	Informateur clé avec le responsable des femmes	Masimanimba
36	Informateur clé avec le responsable de l'Unité Mobile	Masimanimba
37	Informateur clé avec le leader d'opinion (Responsable église)	Masimanimba
38	Informateur clé avec le responsable LAV	Masimanimba
39	Atelier avec les hommes	Masimanimba
40	Groupe de discussion avec les jeunes adolescent garçons	Masimanimba
41	Groupe de discussion avec les hommes	Masimanimba
42	Histoire de vie avec un proche d'un malade actuel	Masimanimba
43	Histoire de vie Ancien malade (femme)	Masimanimba
44	Groupe de discussion avec les femmes	Bulape
45	Atelier avec les jeunes garçons - adolescents	Bulape
46	Histoire de vie avec un ancien malade	Bulape
47	Groupe de discussion avec les hommes	Bulape

48	Histoire de vie avec le proche d'un malade	Bulape
49	Groupe de discussion avec les adolescents	Bulape
50	Informateur clé / leader local (femme)	Bulape
51	Informateur clé / leader local responsable d'église	Bulape
52	Histoire de vie avec le proche d'un malade	Bulape
53	Atelier avec les hommes	Mushenge
54	Histoire de vie avec un malade actuel (homme)	Mushenge
55	Informateur clé / leader local homme	Mushenge
56	Informateur clé / leader local Femme sage	Mushenge
57	Informateur clé /Pharmacien(homme)	Mushenge
58	Informateur clé / leader communautaire homme	Mushenge
59	Histoire de vie malade actuelle (fille)	Mushenge
60	Histoire de vie malade actuelle (fille)	Mushenge
61	Groupe de discussion Homme	Mushenge
62	Entretien Infirmier THA	Mushenge
63	Atelier mixte	Bagata
64	Groupe de discussion avec les filles	Bagata
65	Groupe de discussion avec les filles	Bagata
66	Groupe de discussion avec les filles	Bagata
67	Informateur clé autorité politico-administrative Informateur clé	Bagata
68	Informateur clé infirmier avec l'infirmier responsable THA	Bagata
69	Informateur clé Informateur clé traditionnel	Bagata
70	Informateur clé / leader sage-femme	Bagata
71	Informateur clé /pharmacien privé	Bagata
72	Histoire de vie malade actuel (femme)	Bagata

73	Histoire de vie proche d'un malade(femme)	Bagata
74	Histoire de vie malade actuel (homme)	Bagata
75	Atelier Groupe jeunes adolescents (mixte)	Bandundu
76	Groupe de discussion avec les femmes	Bandundu
77	Groupe de discussion avec les jeunes (mixte)	Bandundu
78	Groupe de discussion avec les hommes	Bandundu
79	Histoire de vie malade actuel femme	Bandundu
80	Histoire de vie malade actuel homme	Bandundu
81	Histoire de vie malade proche d'un malade homme	Bandundu
82	Informateur clé /prestataire de soin de santé privé	Bandundu
83	Informateur clé responsable LAV	Bandundu
84	Informateur clé leader local/ responsable d'église	Bandundu
85	Informateur clé leader local/ responsable du groupe des femmes	Bandundu
86	Informateur clé / un membre de l'Unité Mobile	Bandundu
87	Informateur clé / tradipraticien	Kwamouth
88	Atelier avec les femmes	Kwamouth
89	Informateur clé leader local/ chef traditionnel	Kwamouth
90	Informateur clé /leader PA	Kwamouth
91	Informateur clé / Médecin directeur	Kwamouth
92	Histoire de vie avec un proche malade	Kwamouth
93	Informateur clé / Sage-femme	Kwamouth
94	Groupe de discussion avec les adolescents (mixte)	Kwamouth
95	Groupe de discussion avec les femmes	Kwamouth
96	Groupe de discussion avec les hommes	Kwamouth
97	Histoire de vie avec une ancienne malade (femme)	Kwamouth

98	Histoire de vie ancienne malade femme	Kwamouth
99	Histoire de vie ancien malade	Kwamouth
100	Informateur clé / Leader religieux	Mushie
101	Informateur clé Infirmier Titulaire	Mushie
102	Atelier avec les adolescents garçons	Mushie
103	Informateur clé/Responsable LAV	Mushie
104	Groupe de discussion avec les adolescents	Mushie
105	Groupe de discussion avec les femmes	Mushie
106	Groupe de discussion avec les hommes	Mushie
107	Informateur clé avec un leader local/ responsable du groupe des femmes	Mushie
108	Informateur clé/ leader de la société civil	Mushie
109	Informateur clé/ Responsable de l'unité mobile	Mushie
110	Histoire de vie ancienne malade femme	Mushie
111	Histoire de vie ancien malade Homme	Mushie
112	Informateur clé/ Médecin Chef de Zone	Mushie
113	Histoire de vie avec un proche d'un malade décédé	Tshilenge
114	Informateur clé/ Sage-femme	Tshilenge
115	Atelier avec les jeunes	Tshilenge
116	Groupe de discussion avec les femmes	Tshilenge
117	Informateur clé /Infirmier responsable THA	Tshilenge
118	Informateur clé/ leader autorité politico-administratif	Tshilenge
119	Informateur clé/ le tradipraticien	Tshilenge
120	Histoire de vie avec une ancienne malade femme	Tshilenge
121	Informateur clé leader traditionnel	Tshilenge
122	Groupe de discussion avec les hommes	Tshilenge

123	Histoire de vie avec un ancien malade homme	Tshilenge
124	Groupe de discussion avec les jeunes adolescents	Tshilenge
125	Groupe de discussion avec les jeunes adolescents	Lubunga
126	Groupe de discussion avec les hommes	Lubunga
127	Histoire de vie avec un ancien malade homme	Lubunga
128	Informateur clé/responsable LAV informateur homme	Lubunga
129	Atelier mixte femme et hommes	Lubunga
130	Histoire de vie avec un ancien malade homme	Lubunga
131	Groupe de discussion avec les femmes	Lubunga
132	Histoire de vie avec une ancienne malade (femme)	Lubunga
133	Histoire de vie avec un proche d'un malade actuel	Lubunga
134	Informateur clé/ leader d'opinion, responsable d'église	Lubunga
135	Informateur clé/ responsable d'église de prière	Lubunga
136	Groupe de discussion avec les femmes	Lubunga
137	Informateur clé/ Unité Mobile	Lubunga
138	Groupe de discussion avec les hommes	Kasansa
139	Atelier avec les jeunes adolescentes (filles)	Kasansa
140	Informateur clé / femme leader (2)	Kasansa
141	Informateur clé /leader traditionnel	Kasansa
142	Groupe de discussion avec les femmes	Kasansa
143	Histoire de vie avec ancienne malade femme	Kasansa
144	Informateur clé/ LAV infirmier THA homme	Kasansa
145	Informateur clé /observation Tradipraticien	Kasansa
146	Masuika Groupe de discussion hommes	Masuika
147	Masuika Groupe de discussion jeunes	Masuika

148	Masuika Groupe de discussion avec les femmes	Masuika
149	Masuika Informateur clé ancienne malade	Masuika
150	Masuika Informateur clé chef ville	Masuika
151	Masuika Informateur clé responsable Equipe Mobile	Masuika
152	Informateur clé PROSANI USAID (homme)	Mbujimayi
153	Informateur clé Charge de la Communication a la Division Provinciale de la Sante (femme)	Mbujimayi
154	Informateur clé Chef de Division Provincial de Sante Homme	Mbujimayi
155	Informateur clé / Coordinatrice PLNTHA (femme)	Mbujimayi
156	Informateur clé / Programme Manager Save The Children Femme	Mbujimayi
157	Informateur clé/ national point focal Institut de Médecine Tropicale d'Anvers	Kinshasa
158	Informateur clé national /point focal OMS	Kinshasa
159	Kinshasa informateur clé national/ Point focal PDSS OMS	Kinshasa

- Annexe 2 - Procédure d'Investigation
- Annexe 3 - Outils Collecte Données
- Annexe 4 - Fiche d'information et de Consentement
- Annexe 5 - Transcriptions des interviews
- Annexe 6 - Fichiers audio des interviews