

---

# Maintenir le traitement antirétroviral lors de la première vague de l'épidémie de Covid-19 à Antananarivo : réorganisation des services, travail de *care* et mobilités des médicaments et des acteurs et actrices du VIH

*Ensuring antiretroviral drug distribution and collection in Antananarivo during the first Covid-19 wave: healthcare restructuring, care work, and drug and HIV stakeholder mobilities.*

Dolorès Pourette, Onintsoa Rakotoarisoa, Elliot Fara  
Nandrasana Rakotomanana et Chiarella Mattern

---

## Introduction

- 1 La pandémie de Covid-19 et la crise mondiale qui en a découlé ont entraîné nombre de bouleversements dans l'organisation des services de santé et ont largement affecté la prise en charge des maladies chroniques, dont le VIH/sida, lors des premiers mois (Richards *et al.*, 2020 ; Chenneville *et al.*, 2020 ; Le Fonds mondial, 2021 ; Golin *et al.*, 2020 ; Ba *et al.*, 2021). Au Nord comme au Sud, les hôpitaux ont été en première ligne pour prendre en charge les patient·es atteint·es de Covid et ont dû réorganiser leurs services : leur accès, leur flux, les personnes autorisées et non autorisées, leurs activités (Coulibaly *et al.*, 2021 ; Chabrol & Chabrol, 2020). Les services de maladies infectieuses ont été particulièrement impactés (Chabrol *et al.*, 2023). Les activités de prise en charge médicale et psychosociale des personnes vivant avec le VIH/sida (PvVIH) ont été

modifiées, du fait de l'implication des soignant·es du VIH dans la prise en charge de personnes atteintes de Covid et en raison des contraintes entravant l'accès à l'hôpital pour les PvVIH et la continuité des activités des associations de soutien aux PvVIH (Carillon *et al.*, 2021 ; Pourette *et al.*, 2023).

- 2 Le maintien de la distribution des médicaments antirétroviraux (ARV) pour les PvVIH constitue un enjeu important car la prise quotidienne du traitement dans une stricte régularité est nécessaire pour assurer son efficacité et éviter que le ou la patient·e développe des résistances au médicament. Cet enjeu s'est posé avec une acuité particulière lors de la pandémie, dans des contextes africains où la prise en charge du VIH n'est pas optimale, avec des difficultés structurelles d'approvisionnement en ARV, des professionnel·les de santé inégalement formé·es et inégalement réparti·es, et des difficultés d'observance des patient·es (Taverne *et al.*, 2020 ; Laborde-Balen *et al.*, 2020 ; Carillon, 2011).
- 3 En Afrique subsaharienne, différentes stratégies ont été mises en œuvre pour assurer la délivrance des médicaments antirétroviraux pour les PvVIH au cours de la crise sanitaire : livraison des médicaments à domicile (Mukumbang *et al.*, 2020), avec le soutien d'associations communautaires (Grimsrud & Wilkinson, 2021), augmentation du nombre de boîtes de médicaments délivrées (Mukamba *et al.*, 2022), envoi par la poste ou délivrance dans des pharmacies privées (Mpofu *et al.*, 2021). Dans certains pays, le développement de la télémédecine a contribué à maintenir les PvVIH sous traitement (Budak *et al.*, 2021).
- 4 La question de la délivrance des ARV est étroitement liée à la question des mobilités. Le terme « mobilité » renvoie « aux conditions et contraintes (politiques, juridiques, administratives, économiques, culturelles) qui façonnent, modèlent et rendent ou non possible le fait de se mouvoir » (Sakoyan *et al.*, 2011). Dans le domaine de la santé, les mobilités impliquent à la fois des personnes – patient·es, professionnel·les, proches – et des objets, des technologies, des produits, des savoirs et des normes de santé. La pandémie de Covid-19 et les mesures sanitaires prises par les États ont exercé des contraintes sur les possibilités de se déplacer, notamment vers les lieux de soins, et sur les circulations des objets de santé, notamment les médicaments (Adey *et al.*, 2021). Elles ont ainsi affecté l'accès aux différents espaces (publics, professionnels, culturels, éducatifs, de soins, de loisirs...), avec le repli contraint sur les espaces domestiques pendant les périodes de confinement, la limitation des accès aux espaces publics et aux structures de soins. Dans les pays du Sud, ces limitations ont eu de lourdes conséquences pour la survie des populations vivant de l'économie journalière ou informelle (Faye, 2020 ; Balde *et al.*, 2021). Pour les PvVIH, dans des contextes où le fait d'être porteur·se du VIH/sida est stigmatisé et le plus souvent dissimulé, la récupération et la prise des traitements antirétroviraux soulèvent des enjeux de confidentialité. De nombreux travaux ont été menés sur le poids du stigmatisme sur l'accès au dépistage et aux soins, les stratégies de dissimulation de la maladie et les liens sociaux, les personnes étant amenées à développer un véritable « agir secret » (Mellini *et al.*, 2016) dans leurs activités et relations sociales (Arrey *et al.*, 2015 ; Poglia Mileti *et al.*, 2014 ; Horter *et al.*, 2019 ; Madiba *et al.*, 2021 ; Brinsdon *et al.*, 2017 ; Pourette, 2006 ; Vidal, 1996). Ces enjeux de confidentialité se sont complexifiés sous l'effet des contraintes liées à la « perturbation des mobilités » (« *disruption of mobilities* », Adey *et al.*, 2021) qui implique également une « perturbation » des relations sociales :

isolement plus marqué des personnes vivant seules, absence d'espace privé pour les personnes vivant à plusieurs dans de petits logements.

- 5 Dans ce texte, nous nous intéressons à la réorganisation des modes de distribution et de récupération des médicaments antirétroviraux par des acteur·rice·s du VIH (PvVIH, professionnel·les de santé, acteur·rice·s associatif·ves) lors de la première vague de l'épidémie de Covid-19 à Antananarivo. Nous nous appuyons sur une recherche menée auprès de professionnel·les de santé exerçant dans trois structures prenant en charge des PvVIH, de patient·es suivie·s dans ces structures et de responsables et bénévoles d'associations de soutien aux PvVIH. Nous abordons cette question de la réorganisation des modes de distribution et de récupération des ARV sous l'angle des mobilités des médicaments et des personnes, et sous celui de la délocalisation/relocalisation des espaces de distribution des médicaments, en soulignant comment ces réorganisations se sont trouvées articulées aux enjeux de confidentialité.
- 6 L'étude anthropologique ANRS-MIE CoVIH-OI<sup>1</sup> (« Covid-19 et VIH. Mobilisation, reconfiguration des soins et affects des acteurs du VIH face à la Covid-19 à Madagascar ») a été réalisée entre février et juillet 2021, pendant la deuxième vague de l'épidémie à Madagascar. Elle permet de porter un regard sur la première vague, soit le moment « critique » de la « crise » (Baxerres *et al.*, 2021), période d'incertitude, de peur et de bouleversement des temporalités et des routines quotidiennes.

## Une « crise » parmi d'autres

- 7 Interroger les effets de la crise sanitaire liée au Covid-19 à Madagascar, un pays qualifié de perpétuellement « en crise » depuis plusieurs décennies, où les crises politiques, économiques et sanitaires s'enchaînent et se nourrissent les unes les autres (Fremigacci, 2014 ; Razafindrakoto *et al.*, 2018), nécessite d'éclairer ce que cette crise a de particulier pour les acteurs sociaux. À Madagascar, force est de constater que les épidémies (paludisme, peste, rougeole en 2019) font partie du quotidien des personnes et des professionnel·les de santé. Les particularités de l'épidémie de Covid-19 au regard des autres épidémies sont plurielles. Sa dimension mondiale et le fait qu'elle ait été identifiée comme venant de l'extérieur du pays en font une exception. Il en est de même de sa visibilité et de l'expérience intime qu'en font les personnes : la présence de l'épidémie de Covid-19 est attestée par la multiplication des cortèges funéraires dans l'espace public et par le nombre de décès parmi les proches (Pourette *et al.*, 2023). La crise sanitaire liée au Covid-19 est enfin exceptionnelle de par sa médiatisation et surtout sa gestion politique, avec la mise en place de mesures sanitaires inspirées du Nord et perturbant le quotidien des personnes – « distanciation sociale », « gestes barrières », « confinement » – et par la mobilisation du président malgache pour la production d'un produit pharmaceutique préventif et curatif contre le nouveau virus, le Covid-Organics (CVO), dès les premières semaines de la pandémie (Boumy, 2020).
- 8 L'annonce du premier cas de Covid dans le pays a été suivie de la fermeture des frontières. De mars à octobre 2020 puis de mars à septembre 2021, le pays s'est déclaré en « état d'urgence » et a mis en place d'importantes mesures sanitaires : fermeture des lieux de rassemblement, des écoles et des églises, port du masque, interdiction de circulation des transports publics, couvre-feu, avec des périodes de confinement total ou partiel et d'interdiction de circuler à Antananarivo. Ces mesures ont largement affecté les mobilités des personnes et des marchandises, et les relations sociales.

Aucune directive gouvernementale officielle n'a été donnée aux professionnel·les de santé concernant le suivi et la prise en charge des malades chroniques, et notamment des PvVIH.

- 9 Par contraste, l'épidémie de VIH/sida n'a jamais été construite comme un problème de santé publique à Madagascar, du fait d'une prévalence de l'épidémie décrite comme faible. Si l'on accorde foi aux estimations, dans un contexte où les données épidémiologiques sont rares, la prévalence peut être considérée comme faible en population générale puisqu'elle concerne moins d'une personne sur cent (0,3 %), mais elle est élevée parmi les populations dites clés (jusqu'à 14,8 % chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes) (Raberahona *et al.*, 2020).
- 10 Quant à l'accès au dépistage du VIH et aux traitements antirétroviraux, sur les quelque 60 000 personnes (48 000-77 000) vivant avec le VIH à Madagascar dénombrées par le Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida (Onusida) en 2021, seules 9 300 connaissaient leur statut sérologique et 9 000 bénéficiaient d'un traitement ARV – ce traitement étant accessible gratuitement. Les rares recherches en sciences sociales sur le VIH/sida à Madagascar ont montré la faible connaissance de cette pathologie dans la population générale et les difficultés des PvVIH pour maintenir leur suivi médical et leur traitement ARV, en raison notamment de la stigmatisation persistante à leur égard, ainsi que du faible engagement de l'État dans la cause du VIH (Andrianasolo *et al.*, 2011 ; Njatosoa *et al.*, 2019).
- 11 C'est bien sur les premiers moments de l'épidémie de Covid-19 – moments critiques de la crise – et sur la réorganisation de la distribution et de la récupération des médicaments antirétroviraux par les acteur·rice·s du VIH que se concentre ce texte. Il convient avant tout de présenter la prise en charge des PvVIH telle qu'elle était mise en œuvre avant la pandémie.

## Contexte de la prise en charge du VIH à Madagascar

- 12 La prise en charge médicale du VIH est assurée par des médecins référents, médecins ayant reçu une formation spécifique sur le VIH, qui exercent dans les services hospitaliers de maladies infectieuses ou dans des centres publics de santé. Ces médecins référents sont généralement assistés par des travailleur·se·s sociaux·ales chargées du « soutien psycho-social » des patient·es. L'expression désigne les aides financières pour les patient·es les plus démunies, l'éducation thérapeutique et l'aide à l'observance des traitements. La distribution des médicaments est effectuée soit par ces travailleur·se·s sociaux·ales, soit par l'infirmier·ère major du service (cadre infirmier). Notons qu'il n'existe pas de dossier informatisé des patient·es, ce qui rend difficile leur suivi lorsqu'ils ou elles partent vivre en province ou changent de service. Les ARV sont généralement dispensés mensuellement, au sein des services, ce qui oblige les patient·es à se rendre une fois par mois dans leur centre de prise en charge. L'étude menée par A. F. Njatosoa et ses collaborateur·rice·s a montré que cette nécessité pouvait être à l'origine de ruptures ponctuelles de traitement, lorsque le domicile des patient·es est éloigné du centre de santé ou lorsqu'ils ou elles sont en déplacement en province (Njatosoa *et al.*, 2019). Plus généralement, les PvVIH peinent à prendre leur traitement lorsque leur routine quotidienne est perturbée. Dans certains services, les patient·es les plus observant·es reçoivent deux à trois boîtes de médicaments à la fois (pour deux à trois mois de traitement). Si les ARV ainsi que certains examens de suivi

(dosage des lymphocytes TCD4) sont accessibles gratuitement et pris en charge par l'État malgache, les autres bilans (préthérapeutiques et de suivi) sont à la charge des patient·es (Andrianasolo *et al.*, 2011). Certaines associations peuvent prendre en charge ces coûts pour leurs membres les plus vulnérables. Le « suivi médical » se résume donc le plus souvent à une visite mensuelle au service afin de récupérer les traitements auprès de l'infirmier·ère ou des travailleur·ses sociaux·ales, et une consultation semestrielle ou annuelle avec le médecin référent (pour des bilans sanguins). Ainsi, le médicament constitue l'élément principal de la prise en charge, comme ailleurs (Laborde-Balen *et al.*, 2020). Dans un contexte où le VIH/sida est fortement stigmatisé, y compris en milieu médical (Andrianasolo *et al.*, 2011), et où les personnes séropositives dissimulent leur infection, même à leurs proches, le médicament, sa récupération et sa prise, se situent au cœur des stratégies de dissimulation.

- 13 L'espace associatif relatif au VIH est relativement dense à Madagascar et se structure principalement autour du réseau Mad'Aids. Les associations regroupées en son sein ont des missions variées : des activités de prévention, de sensibilisation et d'incitation au dépistage, notamment auprès des populations dites « populations clés » (rôle des pairs·es éducateurs et éducatrices), des activités d'accompagnement vers les soins pour les personnes nouvellement dépistées séropositives, et des activités de suivi psychosocial et d'accompagnement dans les soins (rôle des médiateur·rice·s associatif·ve·s). S'il existe de nombreuses associations de lutte contre le sida, nos recherches suggèrent que les PvVIH les fréquentent peu, par souci de confidentialité, par peur de la stigmatisation et parce qu'elles ne se reconnaissent pas comme personnes atteintes du VIH (Njatosoa *et al.*, 2019).
- 14 Alors qu'à l'échelle internationale, y compris dans certains pays du Sud, le VIH a contribué à révolutionner le rôle des patient·es dans leur prise en charge médicale et à introduire la figure du « patient expert » (Bureau-Point & Hermann-Mesfen, 2014), on est loin de ce modèle à Madagascar où la lutte contre le sida et les actions de prévention sont particulièrement délaissées par l'État et où les associations peinent à mobiliser les PvVIH et à faire de la prévention auprès du grand public.

## Une méthodologie de recueil de données adaptée à la crise sanitaire

- 15 L'étude repose sur la réalisation et l'analyse d'entretiens semi-directifs menés auprès de PvVIH, de professionnel·les de santé et d'acteur·rice·s associatif·ve·s impliquée·es dans le VIH.

### Des entretiens réalisés à distance et en face à face

- 16 Du fait de la restriction des déplacements internationaux et locaux et de la pression exercée sur les services et les professionnel·les de santé, nous avons réalisé une partie des entretiens à distance, en visioconférence. Ils l'ont été en français depuis la France par Dolorès Pourette, avec sur place l'appui d'Onintsoa Rakotoarisoa pour la traduction de certains termes ou expressions malgaches. Celle-ci organisait les rendez-vous pour les entretiens et se rendait dans les structures enquêtées avec le matériel informatique nécessaire. Sa présence dans les structures de santé permettait notamment de nous adapter à la disponibilité des professionnel·les. Ces entretiens réalisés sur Zoom ont été

menés avec des personnes que Dolorès Pourette connaissait déjà : des professionnel·les de santé et des membres d'association qui avaient participé à une autre étude menée par l'Institut Pasteur de Madagascar et l'Institut de recherche pour le développement en 2019 (Njatosoa *et al.*, 2019).

- 17 Les entretiens avec les PvVIH et les autres acteur·rice·s associatif·ve·s ont été menés sur place par Onintsoa Rakotoarisoa. Le recrutement des PvVIH enquêtées s'est fait par l'entremise des professionnel·les de santé, dans les structures de santé enquêtées, et du réseau associatif Mad'Aids. Les entretiens avec les PvVIH ont principalement été menés en malgache.
- 18 Les entretiens ont été enregistrés, transcrits (et traduits en français pour les entretiens réalisés en malgache). Ils ont fait l'objet d'une analyse thématique transversale consistant à relever les principales tendances relatives aux différents thèmes étudiés : perceptions, attitudes et expériences en lien avec le Covid-19 ; suivi médical, rapport aux soins et au traitement du VIH (avant et pendant la crise sanitaire) ; effets de la crise sanitaire sur les activités professionnelles ou la mobilisation communautaire ; Covid-19 et ressenti personnel (pour les professionnel·les de santé et les acteur·rice·s associatif·ve·s).
- 19 Un « retour sur le terrain » a pu être effectué par Dolorès Pourette en février 2022, afin d'observer les modifications des espaces de distribution des ARV dans l'un des services enquêtés – service qu'elle connaissait et où elle avait mené en 2019 l'étude susmentionnée.

## Structures enquêtées et populations d'enquête

- 20 L'étude a été réalisée dans trois services médicaux, et auprès de quatre associations communautaires du réseau associatif Mad'Aids intervenant dans la prise en charge de PvVIH. Les services médicaux ont été choisis pour leurs profils différents : un service de maladies infectieuses de l'un des huit hôpitaux publics d'Antananarivo, qui prenait en charge environ 1 200 PvVIH avant la crise sanitaire ; un autre situé en périphérie d'Antananarivo, qui prenait en charge une centaine de PvVIH, principalement des femmes et des enfants ; et un service de maladies infectieuses situé dans un centre de santé public de la capitale, qui suivait environ 120 PvVIH avant la crise sanitaire et 200 en mars 2021<sup>2</sup>. Le choix des associations enquêtées a été opéré avec la collaboration du réseau Mad'Aids.
- 21 Parmi les PvVIH enquêtées, les dix-neuf femmes ont entre 24 et 47 ans. Leurs activités génératrices de revenus sont variées : six sont lavandières ou femmes de ménage, cinq sont salariées (réceptionniste dans un hôtel, employée en zone franche, employée d'un centre d'appels, vendeuse), trois sont travailleuses du sexe, deux sont fonctionnaires, une est sage-femme, une est commerçante et une n'a pas d'activité professionnelle. Les onze hommes enquêtés ont entre 24 et 42 ans. Parmi les professions représentées, nous avons rencontré deux employés en zone franche, deux commerçants, un chauffeur, un infirmier, un commercial, un chef de chantier, un bibliothécaire, un juriste et une personne sans emploi au moment de l'enquête. Les PvVIH enquêtées ont été diversement affectées par la crise du Covid-19, en fonction de leur situation professionnelle notamment. Si une grande partie d'entre elles, travaillant dans le secteur informel, ont connu une perte conséquente de revenus, d'autres ont pu maintenir leurs activités ou en développer de nouvelles.

- 22 Parmi les professionnel·les de santé enquêté·es, nous avons interviewé six médecins référents, un infirmier cadre de santé ainsi que deux travailleuses sociales et une sage-femme dédiées au suivi psychosocial des PvVIH. S'agissant des acteurs et actrices associatif·es, nous avons interviewé quinze personnes (cinq responsables, cinq pairs éducateurs, cinq médiateur·rice·s).

## Relocaliser la distribution des ARV dans l'hôpital : les tâtonnements d'un service de maladies infectieuses

- 23 Les professionnel·les enquêté·es dans les services de prise en charge du VIH décrivent tout·es un sentiment de peur ressenti au début de l'épidémie et déclarent avoir dû s'adapter à la situation rapidement, au jour le jour. Ce sentiment exprime une triple crainte : d'être atteint·es du Covid, que leurs proches soient contaminé·es (éventuellement par leur intermédiaire) et que l'épidémie dévaste le pays. L'un des services enquêtés a été affecté à la prise en charge des cas de Covid dès mars 2020. Les professionnel·les de santé intervenant dans ce service ont dû trouver des solutions pour à la fois prendre en charge les personnes atteintes de Covid et maintenir tant bien que mal le suivi des PvVIH et autres pathologies infectieuses. Devant l'arrivée de patient·es atteint·es de Covid, il a été décidé de « déménager » les autres patient·es et de fermer les portes du service à toute personne qui n'était pas soit positive au Covid, soit membre de l'équipe de soins. Ainsi, dans un premier temps, les PvVIH hospitalisés dans le service ont été transférés dans un autre service médical. Les rendez-vous de suivi des patient·es, leurs examens biologiques et les réunions d'équipe consacrées aux PvVIH ont été interrompus. La délivrance des ARV a été confiée à un nouveau personnel, que les PvVIH ne connaissaient pas, à l'extérieur du service – et même à l'extérieur du bâtiment, dans la cour de l'hôpital pendant un temps. Cette désorganisation a largement affecté la fréquentation du service par les PvVIH : d'après les professionnel·les enquêté·es, un certain nombre de patient·es ne sont pas venu·es récupérer leur traitement au cours des premières semaines de la pandémie. Si la peur de se déplacer à l'hôpital et d'attraper le Covid explique en partie ces interruptions de traitement, la crainte d'une rupture de la confidentialité, le fait de se trouver face à un personnel soignant relevant d'un autre service, et le fait de devoir récupérer ses médicaments à l'extérieur du service (voire à l'extérieur du bâtiment, au vu et au su du public) ont provoqué de nombreuses réticences chez ces patient·es. La confidentialité garantie par les murs du service, qui leur était auparavant dédié (« leur » service), espace intime (Berenguer, 2018) et de l'entre-soi, n'est plus respectée lorsque le médicament, qui symbolise ici la maladie et renseigne sur la nature de celle-ci (van der Geest & Reynolds Whyte, 2003), est distribué à l'extérieur de cet espace perçu comme protégé et protecteur.

Il y avait le confinement et moi... à l'époque, toutes les rues étaient coupées et... on a changé de point de retrait de médicaments, c'est parce qu'il y avait eu les prises en charge du Covid. Et de préférence, il était mieux d'éviter les hôpitaux à l'époque. [...] Avant, la récupération se faisait au bureau du major. Et le bureau du major se trouve dans le couloir où on prend en charge les souffrants de Covid. [...] C'est peut-être la raison pour laquelle ils ont changé le point de récupération des médicaments, pour éviter le va-et-vient dans le couloir... considérant que nous sommes déjà des personnes vulnérables [...]. En tout cas je n'ai pas osé y mettre les pieds. (Femme, 35 ans, fonctionnaire, mariée, trois enfants, dépistée en 2005)



Certains ont dû rompre le traitement parce qu'ils n'ont pas eu les moyens de se déplacer jusqu'ici [...] ou ils avaient peur d'aller dans le centre de référence. Ils ont peur d'aller à l'hôpital par exemple. Pourtant, c'est là, au sein de la maladie infectieuse par exemple, c'est là qu'on soigne le Covid-19. Et c'est là aussi qu'ils prennent leur médicament ARV. C'était un gros problème. Ils avaient tous peur. Il y a ceux qui étaient perdus de vue. Mais on les encourage quand même à prendre leur médicament. (Médiateur associatif et PvVIH)

- 24 Face à ce constat, les médecins référents et les travailleuses sociales du service se sont mobilisé·es pour faire revenir les patient·es en repensant les lieux et les modalités de remise des ARV. Le médecin chef du service (lui-même médecin référent) a demandé à ce que deux anciens petits bâtiments inutilisés, situés à l'arrière de l'hôpital, soient réhabilités pour recevoir uniquement les PvVIH, leur délivrer les ARV et maintenir le suivi psycho-social assuré par les travailleuses sociales qui s'occupaient d'elles avant la pandémie. Ces deux bâtiments, de la taille de quelques mètres carrés chacun, sont invisibles depuis la cour de l'hôpital, et accessibles en contournant le bâtiment principal et en traversant une zone de travaux. Il s'agit d'espaces discrets, assurant la confidentialité des échanges, dans lesquels trois bureaux et quelques chaises ont été installés. Les travailleuses sociales du service se sont chargées de téléphoner aux patient·es pour les informer de ces nouveaux aménagements.
- 25 Les modalités de distribution des médicaments ont également été revues. Alors qu'avant la pandémie, les patient·es devaient se déplacer une fois par mois pour récupérer une boîte de médicaments pour un mois de traitement, il a été décidé de leur donner deux ou trois boîtes à chaque passage, de manière à limiter leurs déplacements et le risque de rupture de traitement. Enfin, certains médecins référents et les travailleuses sociales ont téléphoné aux patient·es qui ne venaient plus pour les inciter à revenir. Ce lien téléphonique est important à mentionner, nous y reviendrons.

## Sortir les ARV du centre de santé et les amener au plus près des patient·e·s : l'importance de la collaboration associative

- 26 Les deux autres services enquêtés n'ont pas été impliqués dans la prise en charge de patient·es atteint·es de Covid. Cependant, les professionnel·les y ont aussi constaté que certaines PvVIH ne venaient plus. L'un des services s'est rapidement mobilisé en organisant des réunions d'information sur le Covid à destination des PvVIH au tout début de l'épidémie, puis en sortant les médicaments de la structure de santé et en les apportant à des points de rendez-vous près des domiciles des PvVIH, et ce jusqu'à cent kilomètres d'Antananarivo (pendant le confinement total). La collaboration avec des médiateur·rice·s associatif·ve·s a été essentielle pour organiser ces activités, maintenir le lien téléphonique ou via les réseaux sociaux avec les PvVIH et convenir de rendez-vous pour leur remettre les médicaments. Cette collaboration a été rendue possible par la proximité géographique des acteur·rice·s d'une association et des professionnel·les de santé. En effet, au début de l'épidémie de Covid-19, les locaux de l'association étaient situés dans le même bâtiment que ceux du centre de santé. Cette proximité quotidienne facilitait, avant la pandémie, l'accompagnement associatif des patient·es dans les soins et le soutien psychosocial. Pendant la pandémie, cette proximité a favorisé l'obtention d'un soutien gouvernemental pour le prêt d'un véhicule, le carburant et les frais



téléphoniques pour joindre les patient·es, leur apporter les médicaments et pratiquer des prises de sang à bord du véhicule pour les examens de suivi.

Même lors du confinement partiel, ils [les patient·es] avaient peur de récupérer les médicaments à l'hôpital. Et c'est moi qui m'en charge. Je les rassemble ici [au local associatif], et ils viennent ici pour les récupérer. Pour ceux qui se trouvent à proximité, ils peuvent aller à pied et viennent ici. C'est pareil pour ceux qui se trouvent aux alentours de ma maison, [...] ils viennent chez moi. Quant à ceux qui habitent loin, on doit toujours aller faire la livraison. Avant, on était allé à pied pour la livraison puisqu'il n'y avait pas encore de transport. Mais finalement, on est fatigué et on a négocié pour avoir un transport pour faire la livraison de la part du SE/CNLS [secrétariat exécutif du Comité national de lutte contre le sida]. (Médiateur associatif et PvVIH)

- 27 Si notre étude souligne combien le rôle des médiateur·rice·s associatif·ve·s a été essentiel lors de la première vague de l'épidémie à Antananarivo, elle révèle aussi que l'acheminement des médicaments vers certain·es patient·es existait bien avant la pandémie, de manière non officielle. Des médecins référents recouraient déjà à des médiateur·rice·s associatif·ve·s pour qu'ils et elles apportent des médicaments à certain·es patient·es privilégié·es. La figure du médiateur ou de la médiatrice associatif·ve rappelle ainsi celles de la matrone ou de l'agent communautaire : des acteur·rice·s clés dans les soins de proximité, qui ont rarement une formation médicale, mais sur lesquels s'appuient les professionnel·les de santé et les programmes de santé nationaux pour limiter la mortalité et apporter des soins de base essentiels (aux femmes et aux enfants notamment), mais sans reconnaissance officielle car elle remettrait en question le pouvoir médical (Pourette, 2018 ; Carillon *et al.*, 2021).
- 28 Les professionnel·les exerçant dans ce centre de santé ont fait le choix de continuer à ne distribuer qu'une boîte de médicaments (pour un mois de traitement), afin de maintenir le lien avec les PvVIH et de prévenir les risques de ruptures de stock en cas de retard d'approvisionnement en ARV du fait de l'interruption des transports internationaux.
- 29 Les professionnel·les, les acteur·rice·s associatif·ve·s et les patient·es enquêté·es ont insisté sur le fait que ces distributions ont été réalisées dans le souci de respecter la confidentialité due aux PvVIH : les rendez-vous étaient donnés près de leur domicile, mais dans des lieux publics suffisamment éloignés de chez elles pour que leurs proches ne puissent pas être témoins des échanges. Les médicaments étaient confiés de manière discrète, sans qu'ils soient visibles. Le personnel de santé et les véhicules ne portaient pas de signes distinctifs, ni blouse blanche ni sigle.

**Patient :** Je ne sais pas pour les autres patients, mais ils ont appelé pour demander le nombre de mes médicaments tout en faisant un contrôle je crois. J'ai dit ce qu'il me restait. On devait m'apporter des médicaments, ils m'ont demandé où je me trouvais et ils se sont déplacés. Ils ont apporté les médicaments, dans la discrétion.

**Enquêtrice :** Pouvez-vous dire ce que vous entendez par discrétion ?

**Patient :** En arrivant chez nous, ils n'ont pas donné les médicaments alors qu'il y avait beaucoup de gens. Je suis entré dans la voiture, ils m'ont demandé comment j'allais, si je prenais les médicaments sans interruption, voilà. Après ils ont donné les médicaments sans que personne ne regarde, c'est la discrétion. Ils se sont arrêtés au terminus des bus et je suis venu les retrouver là, c'est à environ deux cents mètres de la maison. (Homme, 23 ans, bibliothécaire, vit avec ses parents, déposé en 2018)

## Initiative personnelle d'un médecin référent et soutien des proches des patient·e·s

- 30 Le dernier service enquêté est situé dans un hôpital en périphérie de la capitale et a pour particularité de prendre en charge des hommes, des femmes, mais aussi des femmes enceintes et des enfants (les autres services de prise en charge du VIH à Antananarivo dirigent les femmes enceintes et les enfants vivant avec le VIH vers ce service). La patientèle est constituée de personnes résidant à proximité (à Antananarivo et aux alentours), mais aussi de personnes résidant en province. Selon le médecin référent de ce service, le fait de se situer en périphérie de la capitale serait un gage de confidentialité pour certain·e·s patient·e·s ne souhaitant pas être suivi·e·s dans un service proche de leur domicile. Le fait que cet hôpital soit situé près d'une route nationale offre en outre un aspect pratique pour les patient·e·s venant de province, qui n'ont pas à entrer dans la ville pour s'y rendre et échappent ainsi aux embouteillages.
- 31 Lors de la première vague de la pandémie, et notamment pendant les périodes de confinement, la distribution des ARV a été maintenue grâce à trois initiatives. D'une part, le médecin référent a pris l'initiative personnelle d'emporter des boîtes de médicaments dans son véhicule et de donner rendez-vous à certain·e·s patient·e·s sur l'axe routier qu'elle empruntait pour se rendre de l'hôpital à son domicile. Il s'agissait notamment de patient·e·s d'Antananarivo qui ne pouvaient pas se déplacer jusqu'à l'hôpital ou qui avaient peur de s'y rendre. Elle les informait par téléphone du lieu et de l'heure du rendez-vous. D'autre part, pour les patients résidant en province qui le demandaient (exclusivement des hommes<sup>3</sup>), leurs médicaments ARV ont été envoyés par la poste à leurs frais à l'adresse qu'ils indiquaient. Enfin, plusieurs patientes ont pu envoyer des proches récupérer leur traitement ARV dans le service.

Ceux qui en sont au courant sont ma petite sœur et ma grande sœur, une grande sœur. Parce que ma petite sœur travaille en tant que « paramed ». Et vous voyez, lorsque je ne pouvais pas avec le Covid qui a fait rage, et je ne pouvais pas venir ici pour récupérer les médicaments, mais c'est elle que j'envoyais. [...] Des fois elle travaille ici. Et c'est elle que j'envoie récupérer le médicament parce que je n'aime pas faire le va-et-vient quand il y avait beaucoup de gens ici pour faire le test [Covid], alors je n'osais pas du tout venir ici. [...] C'était justement pendant le confinement que je ne suis pas du tout sortie. J'ai vraiment essayé de ne pas venir. C'est vraiment le fait de venir ici que j'ai évité à cause de l'interaction avec les malades. Parce que je suis porteuse de la maladie, et je suis classifiée parmi les plus vulnérables. (Femme, 34 ans, contremaître dans une entreprise textile, divorcée, deux enfants, dépistée en 2019)

## Mobiliser le lien téléphonique : compétences des patient·e·s et travail de *care*

- 32 Les travaux anthropologiques sur les « soins à distance » interrogent les modifications de la relation de soins sous l'effet de l'utilisation des technologies comme la télémedecine, les webcams et les applications mobiles (Pols, 2012). Ils s'intéressent notamment à la manière dont les rapports de pouvoir entre soignant·e·s et soigné·e·s sont redéfinis sous l'effet de ces usages (Hardon & Moyer, 2014). Dans un contexte où les mobilités des personnes et des médicaments ont été contraintes et où une distance géographique s'est de fait instaurée entre patient·e·s et professionnel·le·s de santé, les

personnes enquêtées ont souligné l'importance du lien téléphonique, le téléphone mobile étant accessible et très répandu à Madagascar.

## Pratiques de *care*, genre et émotions

- 33 Les professionnel·le·s de santé ont souligné de diverses manières combien il leur semblait important, pour le bien-être des patient·e·s, d'être présent·e·s et à l'écoute de leurs interrogations et difficultés, dans ce lien maintenu par téléphone.

Je les appelle pour le suivi. Déjà s'ils vont bien, s'il n'y a pas de soucis particuliers, je leur conseille de ne pas aller ici à l'hôpital. Avant, je donnais rendez-vous tous les six mois à mes patients. Là, même si c'est la date du rendez-vous, ils m'appellent et je leur dis : « Écoutez... Est-ce qu'il y a des soucis ? Est-ce que vous avez un problème particulier ? Dans ce cas, je dois vous consulter. Mais s'il n'y a pas de souci, okay. On peut faire ça par téléphone. La prochaine fois on fait ça, on fait ça, on fait ça. » Donc, je pense que cette démarche a l'air de marcher parce que quand même le patient, il reste dans le soin, pour qu'ils ne soient pas perdus, ils ne se sentent pas isolés ou que tout le monde s'intéresse au Covid. Franchement même sur le plan national, le VIH ça a été négligé. (Médecin référent, homme, 26 avril 2021)

- 34 Ce souci de l'autre et le sentiment de responsabilité exprimés par les professionnel·le·s de santé à l'égard de leurs patient·e·s relèvent du travail de *care* tel que défini par Pascale Molinier (2010), le téléphone pouvant ici être considéré comme le support technologique invisibilisé de pratiques de *care* (Pols, 2012).

Le *care*, comme réponse adéquate à la fragilité d'autrui, est mobilisé dans des situations qui impliquent des interactions et où le pourvoyeur de *care* se sent investi d'une responsabilité. [...] Le *care* est par définition un geste ou une façon de faire (ou de ne pas faire) ajustés ou accordés aux besoins du destinataire, fussent-ils de distance ou de détachement. C'est cet art de l'ajustement à des situations toujours particulières qui le caractérise et en signe aussi l'invisibilité ou la discrétion. (Molinier, 2010 : 164-165)

- 35 Dans sa définition du travail de *care*, Pascale Molinier met notamment l'accent sur trois idées : la responsabilité, l'ajustement aux besoins d'autrui, et l'invisibilité ou la discrétion. Les professionnel·le·s enquêtée·s disent se sentir responsables de la santé et du bien-être des PvVIH, et mettent en œuvre les pratiques de *care* décrites de manière spontanée, sans en référer à leurs collègues ou hiérarchie. Ces pratiques seraient sans doute passées inaperçues si l'étude n'avait pas eu lieu. Elles relèvent en effet de « savoir-faire discrets » (Molinier, 2010), qui ne s'observent pas, d'autant plus qu'un certain nombre d'entre elles passent par des échanges téléphoniques individuels. Ces pratiques répondent aux besoins des PvVIH, tels que les professionnel·le·s perçoivent ces besoins. Par exemple, rassurer par téléphone un patient inquiet pour sa santé, trouver différentes manières de garder « dans le soin » les patient·e·s en fonction de leur situation médicale et sociale, leur montrer en leur téléphonant qu'on ne les oublie pas, qu'ils ou elles ne sont pas « négligé·e·s ».

- 36 La dimension du genre est ici importante à prendre en compte : sur les six médecins enquêtés, quatre sont des hommes. Ils ont tous les quatre évoqué ces pratiques de *care*. Dans la littérature sur le sujet, le *care* est traditionnellement attaché au féminin. Pascale Molinier dépasse cette vision en invitant à réfléchir à une définition d'un sujet sensible comme enjeu de réflexion sur l'éthique du *care*. Elle suggère que la sensibilité, « au lieu d'être définie en référence au couple « féminité/sensibilité » vs (en deçà de) « masculinité/rationalité », peut être définie éthiquement à partir de « ce qui compte »,

a de « l'importance » pour les sujets » (Molinier, 2010 : 172). Sans nier que le travail de *care* est largement effectué par des femmes, et par des femmes subalternes, en particulier dans les structures de santé, cette vision permet de penser que ce travail n'est pas réductible au féminin et qu'il peut aussi être effectué par des sujets masculins, dans des circonstances particulières. Dans le cas qui nous occupe, c'est dans un contexte émotionnel singulier, où les professionnel·le·s de santé se sentaient fragilisé·e·s, et alors qu'ils et elles se trouvaient dans l'impossibilité de prodiguer les soins médicaux habituels du fait de l'absence des patient·e·s à l'hôpital, qu'ils et elles ont développé des pratiques de *care* reposant sur leur sensibilité tout autant que sur leurs compétences médicales. Cela ne signifie pas qu'elles étaient inexistantes avant la crise, mais qu'elles passaient davantage inaperçues. Ainsi, pour plusieurs soignant·e·s enquêté·e·s, la pandémie a été l'occasion d'une prise de conscience de l'attachement que leur portent certain·e·s patient·e·s, qui n'ont parfois personne d'autre à qui se confier et avec qui parler de leur situation de PvVIH. Si la littérature sur les relations soignant·e·s-soigné·e·s en Afrique met souvent l'accent sur les inégalités et les violences (Jaffré & Olivier de Sardan, 2003 ; Mestre, 2014) liées en partie au manque de moyens des professionnel·le·s pour prendre en charge les patient·e·s (Jaffré & Lange, 2021), d'autres perspectives sont possibles.

## Un lien plus personnalisé

- 37 Du côté des PvVIH, certaines ont été particulièrement actives dans le maintien des liens avec les structures de santé. Le lien téléphonique a été mobilisé par nombre d'entre elles au début de la pandémie, alors qu'il l'était peu jusqu'alors. Elles téléphonaient aux soignant·e·s du service, voire directement au médecin référent, au sujet de leurs rendez-vous médicaux (étaient-ils maintenus ou annulés ?<sup>4</sup>), de la récupération de leur traitement (à quel moment ? où ?), mais aussi pour avoir des informations sur le Covid, sur les conduites à tenir en cas de symptômes, un avis médical sur d'éventuels traitements préventifs à prendre (comme le Covid-Organics) ou d'éventuelles interactions médicamenteuses.

Les patients se sont rapprochés encore un peu plus pendant cette crise parce que auparavant ils ne voulaient même pas nous appeler sur téléphone s'ils avaient des problèmes. Mais maintenant ils appellent. Ils appellent pour demander : « Ah moi je n'ai plus que cinq comprimés et pourtant... mon rendez-vous, je ne peux pas y aller, il n'y a pas de bus. Comment il faudra faire ? Est-ce que tu pourrais nous ramener notre médicament ? Est-ce que tu pourrais nous donner deux... deux boîtes si c'est possible ? Et qu'est-ce qu'il faudra faire ? On a vraiment peur de couper notre... d'avoir une rupture de médicament comme ça. » Ou il y en a qui demandent : « Est-ce que ce médicament pourrait aussi nous sauver du Covid-19 ? » Il y en a aussi qui demandent s'ils peuvent prendre les médicaments du Covid-19 en parallèle avec les antirétroviraux. Et on a eu aussi ici à Madagascar le CVO [Covid-Organics] et il y en a qui demandent tout le temps : « Est-ce qu'ils peuvent prendre le CVO même s'ils prennent déjà des antirétroviraux ? » (Sage-femme, 25 avril 2021)

- 38 Au-delà du fait que le lien téléphonique avec les services de santé a été essentiel pour une partie des PvVIH lors de la première vague de la pandémie, cet extrait témoigne aussi du fait que les soignant·e·s du VIH sont souvent les seul·e·s interlocuteur·trice·s des PvVIH pour ce qui concerne leur santé et que le statut sérologique n'est pas dévoilé aux autres professionnel·le·s de santé.

- 39 Le recours au téléphone permet ainsi de préserver la confidentialité de la maladie, tout en offrant aux patient·es une certaine maîtrise des échanges. Lors de l'appel d'une soignant·e ou d'un·e acteur·rice associatif·ve, les patient·es ont la possibilité de prendre l'appel ou de le refuser, de rappeler l'interlocuteur·rice ultérieurement, à un moment plus propice pour lui ou elle, ou de ne pas le rappeler. Dans le cadre d'un échange par téléphone, le lien de soins est autonomisé par rapport au contexte d'une consultation médicale classique (présence d'autres patient·es et d'autres soignant·es, rendez-vous entre deux patient·es). Alors que la distance géographique entre patient·es et soignant·es et la distance temporelle entre les rendez-vous « en présence » peuvent conduire à une diminution de la qualité des soins (Moyer & Igonya, 2014), la mobilisation du lien téléphonique a permis à la relation de soins de se maintenir avec un accent sur le *care*, et non plus sur le *cure* (Dagiral *et al.*, 2022).

## Compétences spatiales et « agir secret » des PvVIH

- 40 Face aux contraintes et à la réorganisation des modes de distribution des médicaments, les PvVIH enquêté·es ont développé ou se sont appuyé·es sur un certain nombre de compétences pour maintenir leur traitement, y compris quand les médicaments étaient acheminés vers elles et eux. Plusieurs décrivent ainsi des compétences spatiales mises en œuvre pour se déplacer vers les lieux de distribution des molécules, parfois très éloignés de leur domicile, les obligeant à parcourir à pied des distances de plusieurs dizaines de kilomètres, comme pour la jeune femme qui s'exprime dans l'extrait d'entretien suivant :

**Patient·e :** Je devais aller à pied puisque je veux être en bonne santé. Je ne peux pas arrêter les médicaments. Alors j'allais à pied... J'avais peur d'être punie par la police. Pour éviter la police, je n'allais pas dans la rue, j'allais dans les ruelles du quartier et... sur le chemin de fer. J'ai suivi le chemin de fer à Paraky.

**Enquêtrice :** Et quand vous avez suivi le chemin de fer, vous avez quand même rencontré la police ?

**Patient·e :** Oui c'est arrivé.

**Enquêtrice :** Et que disiez-vous à la police ?

**Patient·e :** Je faisais semblant de travailler d'abord si je ne voulais pas donner de longues explications. Après, je parlais... Une fois j'ai quand même dû dire à un policier que j'allais chez le docteur et il m'a laissée passer. (Femme, 22 ans, lessiveuse, habite avec ses parents, dépistée en 2020)

- 41 Les compétences spatiales évoquées ici reposent sur un « capital spatial », défini comme « l'ensemble des ressources accumulées par un acteur, lui permettant de tirer avantage, en fonction de sa stratégie, de l'usage de la dimension spatiale de la société » (Lévy, 2003). Elles renvoient notamment à la maîtrise de la géographie des lieux pour y circuler discrètement et à la mobilisation des éléments environnants (configuration des voies et des constructions, espaces naturels et agricoles) pour s'y cacher, pour s'y déplacer, pour y exercer une activité (cueillette, jardinage) ou faire mine de l'exercer. Ces compétences vont souvent de pair avec l'« agir secret » (Mellini *et al.*, 2016) qui a particulièrement été mobilisé lors du confinement, à un moment où les personnes se sont trouvées contraintes de rester chez elles, en présence constante des autres membres de la maisonnée. Il s'agissait alors de dissimuler les boîtes de médicaments, d'ingérer discrètement les comprimés, de trouver des prétextes pour sortir pendant le confinement, lors de la livraison des médicaments par les associations ou les professionnel·les de santé.

**Enquêtrice :** Qu'est-ce que vous disiez à la maison quand vous sortiez [pour rejoindre le véhicule de l'association] ?

**Patient :** Je devais mentir. J'ai inventé une excuse comme quoi il y avait telle association, je leur ai expliqué qu'on a partagé le fruit de notre travail [une association qu'il connaissait lorsqu'il était étudiant et qui se mobilisait pour aider les personnes au moment du confinement]. [...] Pour ramener les produits, je mettais des vêtements avec... même s'il faisait chaud, je mettais des vêtements avec des poches à l'intérieur pour les cacher. (Homme, 23 ans, bibliothécaire, vit avec ses parents, dépisté en 2018)

- 42 D'autres personnes, qui ne se sentaient pas en mesure de sortir de chez elles de peur d'avoir le Covid, ont pu demander à une personne de confiance d'aller chercher les médicaments à leur place. Il s'agit le plus souvent d'une membre de la famille, avec qui le secret relatif au VIH avait déjà été partagé. Alors qu'en temps ordinaire, cette forme de « *mobility of care* » – qui renvoie aux déplacements ayant pour but de prendre soin d'un proche (Sánchez de Madariaga, 2016) – est exceptionnellement convoquée par les PvVIH, du fait du secret et de la confidentialité entourant leur pathologie, c'est dans un contexte où les mobilités ont été fortement contraintes que cette forme de soutien a pu être mobilisée.
- 43 Ces résultats mettent en lumière, en creux, les difficultés des personnes qui n'étaient pas en mesure de mobiliser le lien social avec les structures de santé, ou qui ne pouvaient pas demander à un proche de récupérer leurs médicaments ni faire appel à une association. Ces personnes font partie des patient·es « perdu·es de vue » au cours de la pandémie et qui n'avaient pas repris contact avec les services enquêtés au moment de l'étude<sup>5</sup>.

## Conclusion

- 44 La réorganisation des modes et des lieux de distribution des médicaments antirétroviraux pour les PvVIH lors de la première vague de l'épidémie de Covid-19 à Antananarivo a permis de faire émerger l'importance des lieux et des espaces de soin pour les PvVIH enquêtées. Loin de constituer un espace anodin (Kehr & Chabrol, 2018 ; Bailly *et al.*, 2018), le service, dans lequel elles sont reçues, suivies, où elles reçoivent leur traitement, où circulent la parole et la confiance autour de la maladie, est vécu comme un espace protégé et protecteur. Lorsque la fonction protectrice et rassurante du service disparaît, sous l'effet d'une crise comme celle du Covid-19 et d'une réorganisation totale des espaces et des relations soignant·es-soigné·es, c'est tout l'accès à la prise en charge et au traitement qui est remis en question. La mobilisation du lien téléphonique, par les professionnel·les, les acteur·rice·s associatif·ves et par les patient·es, a permis de déjouer cette « disparition » de l'espace de soins. Le réaménagement d'espaces dédiés aux PvVIH, dans des lieux situés en marge des services de soins (marges physiques et sociales) a permis aux patient·es de retrouver l'intimité et la confidentialité dont ils et elles ont besoin. À l'opposé de cette intimité des espaces de soins, l'anonymat de l'espace public apparaît parfois préférable à une confidentialité toute relative lorsque les médicaments sont distribués à l'hôpital, mais exposés aux yeux d'autres malades et d'autres professionnel·les. Ce sont ainsi les mobilités des médicaments et de l'ensemble des acteur·rice·s du VIH, y compris les proches de PvVIH, qui se sont modifiées et diversifiées : mobilité des médicaments acheminés par les soignant·es et les acteur·rice·s associatif·ves à l'extérieur de l'hôpital,

dans des véhicules personnels ou médicalisés autour de la capitale, ou envoyés par la poste vers la province ; mobilité des médicaments récupérés par des proches de PvVIH ; micro-mobilités intimes et personnelles (Adey *et al.*, 2021) des médicaments au sein de l'espace domestique et parfois dissimulés sur le corps des patient·es. À noter que la configuration des espaces de soins avant la pandémie a joué sur les modalités de réorganisation de la distribution des médicaments. Lorsque le service prenant en charge les PvVIH se situe dans un grand hôpital, les possibilités de réinvestir des lieux, y compris des lieux *désaffectés*, sont plus importantes. À l'inverse, lorsque le service est situé dans un petit hôpital excentré, c'est davantage le lien entre les soignant·es et les patient·es qui a été mobilisé pour acheminer les médicaments vers ces dernier·es : par la poste pour les patient·es résidant en province, ou dans l'espace public pour les patient·es de la région d'Antananarivo. Enfin, la proximité d'une association de soutien aux PvVIH dans les locaux du service de soins a permis une collaboration efficace pour maintenir le lien avec les patient·es et aller vers elles et eux, dans un objectif de maintien des traitements ARV, mais aussi de continuité des examens biologiques.

- 45 La réorganisation des modes et des lieux de distribution des ARV a été guidée par la gestion de la confidentialité, tour à tour mise en danger et préservée, et a notamment révélé les compétences des PvVIH en termes de gestion du secret : compétences spatiales et sociales qu'elles ont pu adapter à cette situation exceptionnelle de crise et de limitations des mobilités. Elle a également mis en avant la figure du médiateur ou de la médiatrice associatif·ve, dont le rôle, jusque-là invisibilisé et dont le statut reste flou, a été essentiel lors de la crise à Antananarivo.
- 46 Il convient enfin de rappeler la rareté des recherches sur le VIH/sida à Madagascar, ainsi que la faible mobilisation politique et sociale pour la lutte contre l'épidémie dans ce pays. À ce sujet, il semble que tant qu'une véritable mobilisation sur le VIH n'aura pas lieu dans le pays, de nombreuses personnes ne pourront pas bénéficier du traitement parce qu'elles ne seront pas dépistées, parce que l'accès aux connaissances sur le sida est limité ou parce que l'accès au traitement reste soumis à de fortes contraintes sociales.

*Les auteur·e·s remercient chaleureusement les personnes qui ont contribué à l'étude, en plein cœur de la pandémie : les personnes enquêtées, les partenaires du projet - instances gouvernementales, professionnel·le·s de santé et responsables associatifs. Le projet CoVIH-OI a été financé par l'ANRS-MIE (appel à projets Flash Covid-19 Sud).*

---

## BIBLIOGRAPHIE

- ADEY P., HANNAM K., SHELLER M. et TYFIELD D., 2021. « Pandemic (Im)mobilities », *Mobilities*, 16, 1 : 1-19.
- ANDRIANASOLO R. L., RAKOTOARIVELO R. A., RANDRIARIMANANA D., ANGIJIRO P. G. et RANDRIA M. J. D., 2011. « Discrimination des personnes infectées par le VIH en milieu médical à Madagascar », *Médecine et maladies infectieuses*, 41, 1 : 2-6.



- ARREY A. E., BILSEN J., LACOR P. et DESCHEPPER R., 2015. « “It’s My Secret”: Fear of Disclosure among Sub-Saharan African Migrant Women Living with HIV/AIDS in Belgium », *PLoS ONE*, 10, 3 : e0119653.
- BA I., DESCLAUX A., DIOP M., NDIAYE I. et THIAM M. H., 2021. « Assurer la continuité des soins au temps de la Covid-19 : défis pour le centre de traitement des addictions à Dakar », *Revue médecine tropicale et santé internationale*, 1, 1 [en ligne], <http://revuemtsi.societe-mtsi.fr/index.php/bspe-articles/article/view/133> (page consultée le 17/03/2023).  
DOI : 10.48327/V3RB-PV49
- BAILLY J., TAÏEB O., MORO M.R., BAUBET T. et REYRE A., 2018. « “If walls could talk”: A photo-elicitation-based observation of service users’ perceptions of the care setting and of its influence on the therapeutic alliance in addiction treatment », *Health & Place*, 54 : 69-78.
- BALDE R., BOLY M. et AVENYO E., 2021. « Effets de la COVID-19 sur le marché du travail en Afrique subsaharienne : analyse sous le prisme de l’informalité au Burkina Faso, Mali et Sénégal », *Revue d’économie du développement*, 29 : 43-84.
- BAXERRES C., DUSSY D. et MUSSO S., 2021. « Le vivant face aux “crises” sanitaires », *Anthropologie & Santé*, 22 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/9735> (page consultée le 02/06/2022).
- BERENGUER E., 2018. « La crise psychiatrique à l’hôpital », *Anthropologie & Santé*, 16 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2895> (page consultée le 07/11/2022).  
DOI : 10.4000/anthropologiesante.2895
- BOUMY K.-K., 2020. « Le Covid Organics et l’émergence des théories de l’Afro-charlatanisme. Plaidoyer pour une hybridation des savoirs », *Recherches & éducations*, hors-série [en ligne], <https://journals.openedition.org/rechercheseducations/9906> (page consultée le 22/11/2022).  
DOI : 10.4000/rechercheseducations.9906
- BRINDSON A., ABEL G. et DESROSIERS J., 2017. « “I’m Taking Control”: How People Living with HIV/AIDS Manage Stigma in Health Interactions », *AIDS care*, 29, 2 : 185-188.
- BUDAK J. Z., SCOTT J. D., DHANIREDDY S. et WOOD B. R., 2021. « The Impact of COVID-19 on HIV Care Provided via Telemedicine—Past, Present, and Future », *Current HIV/AIDS Reports*, 18 : 98-104.
- BUREAU-POINT E. et HERMANN-MESFEN J., 2014. « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé*, 8 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342> (page consultée le 03/10/2022).  
DOI : 10.4000/anthropologiesante.1342
- CARILLON S., 2011. « Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique », *Sciences sociales et santé*, 29 : 5-39.
- CARILLON S., HANE F., BÂ I., SOW K. et DESCLAUX A., 2021. « La réponse communautaire à la pandémie de Covid-19 au Sénégal : un rendez-vous manqué ? », *Mouvements*, 105 : 92-103.
- CHABROL F. et CHABROL M., 2020. « Les hôpitaux ont besoin d’espaces pour respirer », *The Conversation* [en ligne], <http://theconversation.com/les-hopitaux-ont-besoin-despaces-pour-respirer-143120> (page consultée le 31/10/2022).
- CHABROL F., TRAVERSON L., HOU R., CHOTARD L., LUCET J.-C., PEIFFER-SMADJA N., BENDJELLOUL G., LESCURE F.-X., YAZDANPANAH Y., ZINSZER K. et RIDDE V., 2023. « Adaptation and Response of a Major Parisian Referral Hospital to the COVID-19 Surge: A Qualitative Study », *Health Systems & Reform*, 9, 2 : 2165429.

CHENNEVILLE T., GABBIDON K., HANSON P. et HOLYFIELD C., 2020. « The Impact of COVID-19 on HIV Treatment and Research: A Call to Action », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 [en ligne], <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7345635/> (page consultée le 17/04/2021). DOI :10.3390/ijerph17124548

COULIBALY A., TOURÉ L., ZINSZER K. et RIDDE V., 2021. « La résilience de l'hôpital du Mali face à la COVID-19 dans un contexte de pénuries », *Santé publique*, 33 : 935-945.

DAGIRAL É., DERBEZ B., PEERBAYE A. et SAINT-MARC D., 2022. « Entre technologies de santé et soin des technologies : produire des matérialités soignantes », *Anthropologie & Santé* [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/12308> (page consultée le 03/04/2023). DOI : 10.4000/anthropologiesante.12308

FAYE S. L. B., 2020. « La distanciation sociale au Sénégal, un remède au Covid-19 qui a du mal à passer », *The Conversation* [en ligne], <http://theconversation.com/la-distanciation-sociale-au-senegal-un-remede-au-covid-19-qui-a-du-mal-a-passer-134810> (page consultée le 03/04/2023).

FREMIGACCI J., 2014. « Madagascar ou l'éternel retour de la crise », *Afrique contemporaine*, 251 : 125-142.

GOLIN R., GODFREY C., FIRTH J., LEE L., MINIOR T., PHELPS B. R., RAIZES E. G., AKE J. A. et SIBERRY G. K., 2020. « PEPFAR's Response to the Convergence of the HIV and COVID-19 Pandemics in Sub-Saharan Africa », *Journal of the International AIDS Society*, 23, 8 [en ligne], <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7405155/> (page consultée le 21/04/2021). DOI : 10.1002/jia2.25587.

GRIMSRUD A. et WILKINSON L., 2021. « Acceleration of differentiated service delivery for HIV treatment in sub-Saharan Africa during COVID-19 », *Journal of the International AIDS Society*, 24 : e25704.

HARDON A. et MOYER E., 2014. « Medical technologies: flows, frictions and new socialities », *Anthropology & Medicine*, 21, 2 : 107-112.

HORTER S., BERNAYS S., THABEDE Z., DLAMINI V., KERSCHBERGER B., PASIPAMIRE M., RUSCH B. et WRINGE A., 2019. « "I Don't Want Them to Know": How Stigma Creates Dilemmas for Engagement with Treat-all HIV Care for People Living with HIV in Eswatini », *African journal of AIDS research*, 18, 1 : 27-37.

JAFFRÉ Y. et LANGE I. L., 2021. « Being a midwife in West Africa: Between sensory experiences, moral standards, socio-technical violence and affective constraints », *Social Science & Medicine*, 276 : 113842.

DOI : 10.1016/j.socscimed.2021.113842

JAFFRÉ Y. et OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2003. *Une Médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris, Karthala.

KEHR J. et CHABROL F., 2018. « L'hôpital », *Anthropologie & Santé*, 16 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2997> (page consultée le 12/10/2022). DOI : 10.4000/anthropologiesante.2997

LABORDE-BALEN G., ELAD O. et TAVERNE B., 2020. « "Tu as grillé ta première ligne !" Anthropologie de l'échec thérapeutique dans le traitement du VIH au Cameroun », *Anthropologie & Santé*, 20 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/6321> (page consultée le 30/09/2022).

DOI : 10.4000/anthropologiesante.6321

LE FONDS MONDIAL, 2021. « Rapport 2021 sur les résultats », Genève.

LÉVY J., 2003. « Capital spatial », In LÉVY J. et LUSSAULT M. (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*. Paris, Belin : 124-126.

MADIBA S., RALEBONA E. et LOWANE M., 2021. « Perceived Stigma as a Contextual Barrier to Early Uptake of HIV Testing, Treatment Initiation, and Disclosure. The Case of Patients Admitted with AIDS-Related Illness in a Rural Hospital in South Africa », *Healthcare (Basel)*, 9, 8 : 962.  
DOI : 10.3390/healthcare9080962

MELLINI L., POGLIA MILETI F. et VILLANI M., 2016. « Migrantes et séropositives en Suisse : les stratégies de l'agir secret », *Interrogations*, 22 [en ligne], <https://revue-interrogations.org/Migrantes-et-seropositives-en> (page consultée le 26/03/2023).

MESTRE C., 2014. *Maladies et violences ordinaires dans un hôpital malgache*. Paris, L'Harmattan.

MOLINIER P., 2010. « Au-delà de la féminité et du maternel, le travail du care », *Champ psy*, 58 : 161-174.

MOYER E. et IGONYA E.K., 2014. « When Families Fail: Shifting Expectations of Care Among People Living with HIV in Nairobi, Kenya », *Anthropology & Medicine*, 21, 2 : 136-148.  
DOI : 10.1080/13648470.2014.924298

MPOFU M., MOYO T., GILBERT M., DIKOBÉ W., NISHIMOTO L., KATIKO G., BATUKA J., SATTI H., QAMBAYOT M., MAHLER H., KITSO L., MARQUSEE H. et BATEGANYA M., 2021. « Distribution of Antiretroviral Therapy Through Private Pharmacies and Postal Courier Services during COVID-19 in Botswana: Acceptability and Reach of Two Out-of-Facility Individual Differentiated Service Delivery Models », *Journal of the International AIDS Society*, 24, 56 : e25814.  
DOI : 10.1002/jia2.25814

MUKAMBA N., SHARMA A., MWAMBA C., NYIRENDA H., FOLOKO M., LUMBO K., CHRISTOPOULOS K., SIMBEZA S., SIKOMBE K., HOLMES C. B., GENG E. H., SIKAZWE I., BOLTON-MOORE C. et BERES L. K., 2022. « HIV Care Experiences and Health Priorities during the First Wave of COVID-19: Clients' Perspectives – A Qualitative Study in Lusaka, Zambia », *BMC Public Health*, 22, 1 : 2238.  
DOI : 10.1186/s12889-022-14493-y

MUKUMBANG F., KRIEL E., VAN WYK B. et KRUGER J., 2020. « Desperate Times Call For Desperate Measures: Adapting Antiretroviral Service Delivery in the Context of the COVID-19 Pandemic », *South African Medical Journal*, 110, 8 : 711-712.

NJATOSOA A. F., MATTERN C., POURETTE D., RAMAROSON V., RANDRIANARISOA M., RAKOTOMANANA ELLIOT E., DE MONGE F. et BOUCHON M., 2019. « Observatoire sur le parcours de soins du VIH pour les populations clés et les personnes vivant avec le VIH à Madagascar. 2017-2019 », rapport pour Médecins du Monde, Antananarivo, Madagascar.

POGLIA MILETI F., MELLINI L., VILLANI M., SULSTAROVA B. et SINGY P., 2014. « Liens sociaux, secrets et confidences. Le cas des femmes migrantes d'Afrique subsaharienne et séropositives », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 45 : 167-184.

POLS J., 2012. *Care at a Distance. On Closeness of Technology*. Amsterdam, Amsterdam University Press.

POURETTE D., 2006. *Des Guadeloupéens en Île-de-France. Identité, sexualité, santé*. Paris, Karthala.

POURETTE D., 2018. « Les “matrones” à Madagascar : reconnaissance locale, déni institutionnel et collaborations avec des professionnels », In POURETTE D., MATTERN C., BELLAS CABANE C. et RAVOLOLOMANGA B. (dir.), *Femmes, enfants et santé à Madagascar. Approche anthropologiques comparées*. Paris, L'Harmattan : 115-126.

POURETTE D., LOUAULT M., RAKOTOMANANA E. et MATTERN C., 2023. « Covid-19 et prise en charge des personnes vivant avec le VIH à Antananarivo : se mobiliser pour le maintien du traitement antirétroviral en contexte de pandémie », *Les sciences sociales face à la pandémie de Covid-19. État des connaissances et propositions concrètes*. Paris, Publication de l'Unesco.

RABERAHONA M., MONGE F., ANDRIANAINA R. H., RANDRIA M. J. DE D., RATEFIHARIMANANA A., RAKATOARIVELO R. A., RANDRIANARY L., RANDRIAMILAHATRA E., RAKOTOBÉ L., MATTERN C., ANDRIANANJA V., RAJAONARISON H., RANDRIANARISOA M., RAKOTOMANANA E., POURETTE D., ANDRIAMAHENINA H. Z., DEZÉ C., BOUKLI N., BARIL L. et VALLÈS X., 2020. « Is Madagascar at the Edge of a Generalised HIV Epidemic? Situational Analysis », *Sexually Transmitted Infections*, 97, 1 [en ligne], <https://sti.bmj.com/content/early/2020/05/17/sextrans-2019-054254> (page consultée le 25/05/2020).

DOI : 10.1136/sextrans-2019-054254

RAZAFINDRAKOTO M., ROUBAUD F. et WACHSBERGER J.-M. (dir.), 2018. *Madagascar, d'une crise l'autre : ruptures et continuité*. Paris, Karthala/IRD Editions.

RICHARDS M., ANDERSON M., CARTER P., EBERT B. L. et MOSSIALOS E., 2020. « The Impact of the COVID-19 Pandemic on Cancer Care », *Nature Cancer*, 1, 6 : 565-567.

SAKOYAN J., MUSSO S. et MULOT S., 2011. « Quand la santé et les médecines circulent », *Anthropologie & Santé*, 3 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/819> (page consultée le 23/03/2023).

DOI : 10.4000/anthropologiesante.819.

SÁNCHEZ DE MADARIAGA I., 2016. « The Mobility of Care. Introducing New Concepts in Urban Transportation », In SÁNCHEZ DE MADARIAGA I. et ROBERTS M. (dir.), *Fair Shared Cities. The Impact of Gender Planning in Europe*. New York, Routledge : 33-48.

TAVERNE B., AHOUANTO-CHASPOUL M., CARILLON S. et DESCLAUX A., 2020. « Fin du sida au Nord, 4<sup>e</sup> épidémie au Sud ? : acquis et défis en Afrique de l'Ouest », In KATLAMA C., GHOSN J. et WANDELER G. (dir.), *VIH, Hépatites virales, Santé sexuelle*. Les Ulis, EDP Sciences : 661-669.

VAN DER GEEST S. et REYNOLDS WHYTE S., 2003. « Popularité et scepticisme : opinions contrastées sur les médicaments », *Anthropologie et Sociétés*, 27 : 97-117.

VIDAL L., 1996. *Le Silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*. Paris, Anthropos-Economica.

## NOTES

1. L'étude porte aussi sur Maurice, où le recueil des données s'est achevé en mai 2023.
2. Du fait de l'absence d'informatisation des dossiers médicaux des PvVIH suivies dans les structures de santé malgaches, ces données sont des estimations faites par les médecins référents.
3. Les professionnel.les n'ont pas évoqué de femmes qui leur auraient demandé de leur envoyer des médicaments. Plusieurs hypothèses peuvent être suggérées : soit les femmes se font suivre près de leur domicile, soit elles ne disposent pas des ressources financières et sociales pour faire acheminer les médicaments jusqu'à chez elles.
4. Dans le service de maladies infectieuses affecté à la prise en charge de patient.e.s atteint.e.s de Covid-19, les médecins enquêté.e.s déconseillaient aux PvVIH de venir à l'hôpital, sauf en cas de symptômes.

5. Les services enquêtés n'ont pas été en mesure de nous indiquer le nombre de patient·es « perdu·es de vue », mais un médecin enquêté a estimé à 10 % la proportion de patient·es ne prenant plus leur traitement ARV lors de la première vague de l'épidémie à Antananarivo.

---

## RÉSUMÉS

À Antananarivo, lors de la première vague de la pandémie de Covid-19, les modes et les lieux de distribution des médicaments antirétroviraux ont dû être réorganisés afin de maintenir le traitement médical des personnes vivant avec le VIH (PvVIH). Ce texte s'appuie sur une étude par entretiens semi-directifs réalisée auprès d'acteurs et actrices du VIH (PvVIH, professionnel·les de santé, acteur·rices associatif·ves) entre janvier et juillet 2021. Alors que l'une des structures de soins enquêtées a réaménagé un espace dans l'enceinte de l'hôpital pour y délivrer les médicaments, d'autres structures ont délocalisé leur distribution à l'extérieur, au plus près des PvVIH. Ces réorganisations ont été guidées par le souci du maintien de la confidentialité et ont affecté les mobilités des personnes et des molécules. L'article met en lumière les compétences spatiales et sociales des patient·es ainsi que le rôle des médiateurs et médiatrices associatif·es et l'importance du lien téléphonique comme support de *care* dans un contexte de distance géographique entre patient·es, soignant·es et acteur·rices associatif·es.

In Antananarivo, during the first Covid-19 wave, antiretroviral drug distribution methods and pathways had to be reorganized in order to ensure treatment continuity for people living with HIV (PLHIV). This study is based on semi-structured interviews conducted with various HIV stakeholders (PLHIV, healthcare providers and NGOs) between January and July 2021. While one of the healthcare facilities in this study reorganized an onsite space for drug delivery, other facilities relocated distribution closer to PLHIV. Restructuring was guided by a concern to maintain confidentiality and impacted the mobility of people and molecules. This article highlights the spatial and social skills of patients as well as the role of NGO mediators and the importance of care provision through telephone support given the context of geographical distance between patients, healthcare providers and NGO workers.

## INDEX

**Keywords :** Covid-19, HIV, antiretroviral medication, healthcare provision, mobilities, Madagascar

**Mots-clés :** Covid-19, VIH, médicaments antirétroviraux, structures de soins, mobilités, Madagascar

## AUTEURS

### DOLORÈS POURLETTE

Institut de recherche pour le développement, UMR Ceped (IRD, Université Paris Cité, Inserm), en accueil à l'UMR Espace Dev (Réunion), Fellow de l'Institut Convergences Migrations, [dolores.pourette@ird.fr](mailto:dolores.pourette@ird.fr)

**ONINTSOA RAKOTOARISOA**

Institut Pasteur de Madagascar, onintsoarakotoarisoa@gmail.com

**ELLIOT FARA NANDRASANA RAKOTOMANANA**

Institut Pasteur de Madagascar, Université de Bordeaux, elliotfara@pasteur.mg

**CHIARELLA MATTERN**

Institut Pasteur de Madagascar Institut Pasteur de Madagascar, UMR Ceped (IRD, Université Paris Cité, Inserm), chiarellam@pasteur.mg