

1.2. 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

Dolorès Pourette, Institut de Recherche pour le Développement, UMR Ceped (IRD, Université de Paris, Inserm).

Marion Louault, Institut Pasteur de Madagascar, ISPED-Université de Bordeaux.

Elliot Rakotomanana, Institut Pasteur de Madagascar, Université de Bordeaux

Chiarella Mattern, Institut Pasteur de Madagascar, Ceped (IRD, Université de Paris, Inserm)

Résumé

La crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19 a eu un impact important sur le dépistage, l'accès aux soins et le suivi des personnes vivant avec le VIH (PvVIH). L'étude ANRS CoVIH-OI étudie les effets de la pandémie sur la prise en charge des PvVIH à Antananarivo, Madagascar. Soixante entretiens semi-directifs ont été menés entre février et juillet 2021 auprès de PvVIH, d'acteurs de prise en charge médicale, associative et de coordination. La période investiguée s'étend de mars 2020 à juillet 2021.

Les résultats montrent que la peur d'attraper la COVID-19, les difficultés de déplacement liées à la suspension des transports en commun pendant le confinement et la crainte de la stigmatisation ont entraîné une baisse de la fréquentation des structures de santé par les PvVIH. Certaines ont pu maintenir leur traitement antirétroviral (ARV) grâce à la mobilisation de

compétences individuelles ou sociales pour se rendre dans leur centre de prise en charge. La mobilisation des professionnels de santé et des médiateurs associatifs pour délivrer des ARV près de leur domicile et en plus grande quantité a également facilité ce maintien. Les PvVIH se sentent particulièrement vulnérables face à la COVID-19, d'où un renforcement de la confiance envers les soignant.es et envers les ARV, perçus comme un moyen de se prémunir de la COVID-19. La COVID-19 fait émerger des problématiques déjà présentes à Madagascar avant la pandémie, comme le poids de la stigmatisation des PvVIH sur le recours aux soins.

Des pistes d'action concrètes émergent des résultats : prendre en compte les savoirs et compétences des PvVIH et des acteurs communautaires ; créer un guide pratique de gestion de la distribution des ARV en contexte

épidémique ; maintenir les liens entre les PvVIH et les structures de prise en charge ; formuler des messages rassurants pour faciliter leur recours aux structures de santé en contexte épidémique et éviter ainsi les patients perdus de vue ; favoriser la démocratisation de la connaissance sur le VIH et sur l'efficacité des ARV. Ces recommandations serviront de base aux activités de transfert de connaissances qui seront construites dans une démarche participative avec les acteurs et institutions impliqués dans le suivi des PvVIH à Madagascar.

Introduction

La pandémie de COVID-19 a amené les États à prendre des mesures exceptionnelles, notamment la mobilisation des professionnels et des services de santé pour prendre en charge les personnes atteintes, et l'adoption de mesures visant à limiter la propagation du virus : confinement, suspension des transports en commun, couvre-feu, distanciation sociale, etc. Ces mesures ont entraîné des conséquences sur la continuité des soins des personnes souffrant de maladies chroniques, ainsi que sur l'organisation des soins et des activités des équipes chargées de leur prise en charge sociale et médicale. Dans le domaine du VIH, la crise sanitaire a eu un impact négatif sur le recours au dépistage, sur l'accès aux soins et sur le suivi des personnes vivant avec le VIH (PvVIH) (Chenneville *et al.*, 2020 ; Golin *et al.*, 2020 ; Hogan *et al.*, 2020 ; Le Fonds Mondial, 2021).

A Madagascar, le premier cas de COVID-19 a été confirmé le 20 mars 2020. La fermeture totale des frontières a été suivie par l'annonce des premiers cas. L'état d'urgence sanitaire a été déclaré immédiatement. Des mesures sanitaires ont alors été mises en place : fermeture des lieux de rassemblements (bar, restaurants, night clubs...), interdiction de rassemblements, distanciation sociale, port du masque, fermeture des écoles et des églises, confinement partiel, interdiction de circulation

des transports publics (bus, taxi), couvre-feu. Le 22 mars 2020, les villes d'Antananarivo et Tamatave ont été mises en confinement partiel. L'explosion du nombre de cas en juin 2020 a conduit les autorités à décider le retour à un confinement total début juillet. Un déconfinement progressif a été annoncé début août 2020, suite à la diminution du nombre de cas recensés. La fin de l'état d'urgence a été déclarée mi-octobre 2020. La deuxième vague de COVID-19 a débuté en mars 2021 avec l'arrivée du variant Sud-Africain. De nouvelles mesures sanitaires ont été mises en place : réouverture des Centres de Traitement COVID-19 (CTC), mise en place d'« hôtels médicalisés », confinement les week-ends dans les régions à risque, dont Antananarivo. La campagne de vaccination a débuté le 12 mai 2021⁶. La fin de l'état d'urgence sanitaire a été annoncée le 3 septembre 2021. C'est au cours de cette seconde vague que les entretiens ont été conduits. Au moment de la finalisation de ce papier (février 2022), Madagascar connaît une quatrième vague.

A Madagascar, la crise sanitaire intervient dans un contexte particulier. Le pays connaît en effet des crises politiques, économiques et sanitaires successives depuis plusieurs décennies, qui ont considérablement appauvri la population et extrêmement fragilisé le système de santé (Fremigacci, 2015 ; Razafindrakoto, Roubaud et Wachsberger, 2018). Dans le domaine du VIH, alors que l'ONUSIDA estimait en 2019 à 39000 le nombre de personnes vivant avec le VIH à Madagascar, seulement 5700 connaissaient leur statut sérologique et 5200 bénéficiaient d'un traitement antirétroviral – ce traitement étant accessible gratuitement (Raberahona *et al.*, 2020). Les rares recherches en sciences sociales sur le VIH/sida à Madagascar ont montré la faible connaissance du VIH dans la

6 En janvier 2022, moins de 3% de la population malgache est vaccinée.

population générale et les difficultés des PvVIH pour maintenir leur suivi médical et leur traitement antirétroviral, en raison notamment de la stigmatisation persistante à leur égard (Andrianasolo *et al.*, 2011 ; Njatosa *et al.*, 2019).

L'étude socio-anthropologique *CoVIH-OI – COVID-19 et VIH : Mobilisation, reconfiguration des soins et affects des acteurs du VIH face à la COVID-19 à Madagascar*⁷ porte sur les effets de la pandémie quant à la prise en charge des PvVIH à Antananarivo, Madagascar. L'étude s'intéresse particulièrement aux personnes vivant avec le VIH, aux professionnels de santé, aux acteurs des associations communautaires et de la coordination du VIH au niveau gouvernemental. Du côté des PvVIH, il s'agit de comprendre les effets des mesures prises lors de l'épidémie de COVID-19 sur le rapport à la maladie, aux soins et aux intervenants sociaux et de santé, de documenter les parcours de soins, en tenant compte des ressources mobilisées pour réorganiser ou maintenir le suivi médical, d'étudier les perceptions de la COVID-19 et les pratiques de prévention. Du côté des professionnels de santé et des acteurs associatifs, il s'agit de documenter la manière dont ils ont été mobilisés lors de la crise sanitaire de la COVID-19, d'étudier l'impact de cette crise sur leurs pratiques professionnelles et communautaires et sur leurs affects. La période investiguée s'étend de mars 2020 à juillet 2021.

Plus particulièrement, cet article se concentre sur les contraintes occasionnées par la crise sanitaire telles qu'elles ont été perçues par les personnes concernées – PvVIH, professionnels de santé, acteurs associatifs – et sur les ressources qu'elles ont mobilisées face à ces

7 Le projet CoVIH-OI est financé par l'ANRS Maladies infectieuses émergentes. Le projet couvre également Maurice où l'étude démarrera en 2022. Le projet a reçu l'approbation du Comité d'Ethique de la Recherche Biomédicale du Ministère de la santé publique de Madagascar.



© Oni Abimbola/Shutterstock.com

contraintes, lors de la première vague de l'épidémie.

Méthodologie et population d'étude

La collecte des données a eu lieu entre février et juillet 2021, soit un an après le début de l'épidémie de COVID-19 à Madagascar et pendant la deuxième vague de l'épidémie. Un total de 60 entretiens a été menés auprès de 19 femmes et 11 hommes vivant avec le VIH, 10 professionnels de santé intervenant dans un service médical de prise en charge du VIH, 15 membres d'associations communautaires intervenant dans la prise en charge de PvVIH (associations membres du réseau Mad'Aids) et 5 acteurs de coordination VIH. Les professionnels de santé et la majorité des PvVIH ont été recrutés dans trois services médicaux : un service de maladies infectieuses de l'un des 8 hôpitaux publics d'Antananarivo, un autre situé en périphérie d'Antananarivo, et un service de maladies infectieuses situé dans un centre de santé publique de la capitale. Les services médicaux

ont été choisis du fait de leurs profils différents. Le premier est un service de maladies infectieuses de l'un des huit hôpitaux publics d'Antananarivo, qui prenait en charge environ 1200 PvVIH avant la crise sanitaire. Le second est situé en périphérie d'Antananarivo, qui prenait en charge une centaine de PvVIH, principalement des femmes et des enfants. Enfin, un service de maladies infectieuses situé dans un centre de santé publique de la capitale, qui suivait environ 120 PvVIH avant la crise sanitaire et 200 en mars 2021⁸. Le choix des associations enquêtées s'est fait avec la collaboration du réseau Mad'Aids, le plus important réseau associatif du pays, qui regroupe 35 associations de soutien aux PvVIH à Madagascar. Les PvVIH ont été recrutées au sein de ces services médicaux de prise en charge du VIH (8 dans chaque service) ou au sein d'une association de PvVIH (6 enquêtés), de manière

8 Du fait de l'absence d'informatisation des dossiers médicaux des PvVIH suivis dans les structures de santé malgaches, ces données sont des estimations faites par les médecins référents.

à avoir des profils diversifiés de personnes enquêtées, en termes de sexe, catégories d'âge, catégories socio-économiques, lieu de résidence (Antananarivo ville ou alentours).⁹

La majorité des entretiens ont été réalisés en malgache, au sein des services de soins ou des associations. Compte-tenu du contexte épidémique, la moitié des entretiens ont été réalisés en face à face ; les autres entretiens ont été conduits à distance, à travers un service de visioconférence. Les entretiens ont été enregistrés, transcrits et traduits en français s'agissant des entretiens en malgache. Ils ont fait l'objet d'une analyse thématique transversale consistant à relever dans les entretiens les principales tendances relatives aux différents thèmes étudiés : perceptions, attitudes et expériences en lien avec la 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 professionnels de santé et les acteurs associatifs) ; COVID-19 et application des directives internationales (pour les acteurs de la coordination du VIH).

Parmi les PvVIH enquêtées, les 19 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 call center, vendeuse...), trois sont travailleuses du sexe, deux sont fonctionnaires, une est sage-femme, une est commerçante, une n'a pas d'activité professionnelle. Les 11 hommes enquêtés ont entre 24 et 42 ans. Parmi

9 Les limites de cette étude sont liées au fait qu'elle concerne uniquement la capitale, les résultats n'étant pas généralisables à l'ensemble du pays. Par ailleurs, les résultats portent sur le début de l'épidémie et ne rendent pas compte des évolutions ayant pu advenir après juillet 2021.

les professions représentées, nous avons rencontré deux employés en zone franche, deux commerçants, un chauffeur, un infirmier, un commercial, un employé dans un projet VIH, un chef de chantier, un bibliothécaire et le dernier était sans emploi au moment de l'enquête. Les PvVIH enquêtées ont été diversement affectées par la crise de COVID-19, en fonction de leur situation professionnelle notamment. Si une grande partie d'entre elles, travaillant dans le secteur informel, a connu une perte conséquente de revenus, d'autres ont pu maintenir leurs activités ou développer de nouvelles activités (par exemple, une travailleuse du sexe vend des beignets, la personne qui travaillait pour un projet VIH s'est reconvertie en pâtissier).



Parmi les professionnels de santé enquêtés, nous avons interviewé six médecins référents¹⁰, un major (cadre de santé), deux assistantes sociales et une sage-femme (dédiée au suivi psychosocial des PvVIH).

S'agissant des acteurs et actrices associatifs, nous avons interviewé 15 membres d'associations de PvVIH ou de lutte contre le sida (responsables, médiateurs, pairs éducateurs). Les cinq acteurs de coordination interviewés sont des responsables de services gouvernementaux ou institutionnels en charge du VIH-sida et des maladies transmissibles.

Réorganisation de la prise en charge du VIH du fait de la crise sanitaire

Les services dans lesquels nous avons mené l'enquête ont été diversement impliqués dans la prise en charge de patient.es atteint.es de COVID-19 et donc diversement impactés par la crise sanitaire. Le service de maladies infectieuses d'un grand hôpital de la capitale¹¹ a totalement réorganisé ses activités car il a été affecté à la prise en charge des personnes atteintes de COVID-19 dès le début de la pandémie. Au moment des entretiens dans ce service (mars-juin 2021) et depuis mars 2020, toutes les réunions d'équipe étaient consacrées aux patient.es touché.es par la COVID-19, plus aucune réunion ne concernait les PvVIH. Avant même l'annonce des premiers cas de COVID-19, en mars 2020, une centaine de lits a été préparée pour accueillir les personnes atteintes dans le service. Les PvVIH hospitalisées ont été transférées dans le service de maladies métaboliques (diabétologie et endocrinologie). La distribution des médicaments antirétroviraux (ARV), attribuée d'ordinaire à l'« infirmier major » du service, a été déléguée d'abord aux deux assistantes sociales du service,

puis à un autre personnel recruté en février 2021. La récupération des médicaments a été organisée, dans un premier temps, à l'extérieur du bâtiment. La réalisation des examens (prise de sang en vue d'évaluer le taux de CD4 et la charge virale pour vérifier l'efficacité du traitement ARV) a été suspendue pour la majorité des patient.es et maintenue uniquement pour celles et ceux présentant des infections opportunistes ou autres problèmes de santé. L'infirmier major maintenait tout de même la prise en charge des nouveaux cas ainsi que l'initiation au traitement ARV.

Cette réorganisation a largement affecté la fréquentation du service par les PvVIH. D'une part elles évitaient de venir à l'hôpital, en particulier dans le service de maladies infectieuses, par crainte d'une trop grande exposition à la COVID-19. D'autre part, elles ne souhaitent pas avoir affaire à des soignants qu'elles ne connaissent pas afin d'éviter que leur maladie soit connue par de nouvelles personnes. Une soignante décrit le refus de certains de ses patient.es de consulter un autre personnel soignant, et la confiance à son égard dont cela témoigne. Le fait de devoir récupérer les médicaments à l'extérieur du bâtiment, à la vue de tous, a également freiné leur venue à l'hôpital. Dans ce service, les médecins référents interrogés déplorent un grand nombre de patient.es perdu.es de vue parmi les PvVIH, notamment au cours de la première vague de l'épidémie. Une partie d'entre elles sont revenues vers les soins après avoir interrompu leur traitement pendant plusieurs semaines ou plusieurs mois et au moment de la dégradation de leur état de santé. D'autres patient.es ne sont pas revenu.es. Les médecins interviewés émettent différentes hypothèses concernant leur « disparition » du parcours de soins : déménagement hors de la capitale pour éviter l'exposition à la COVID-19, peur de quitter leur domicile, ils émettent également la possibilité que leurs patient.es aient pu être atteint.es de formes graves de COVID-19.

10 A Madagascar, les médecins référents sont des médecins formés sur le VIH et chargés du suivi des PvVIH.

11 Ce service prenait en charge environ 1200 PvVIH en 2020 avant la crise sanitaire.

En l'absence de directives gouvernementales, quelques initiatives ont été prises par le personnel soignant pour maintenir les patient.es dans le soin et assurer leur ravitaillement en médicaments.

En l'absence de directives gouvernementales, quelques initiatives ont été prises par le personnel soignant pour maintenir les patient.es dans le soin et assurer leur ravitaillement en médicaments. Pour les PvVIH habituellement suivies dans ce service mais résidant en province, des envois de médicaments par la poste ont été faits, les frais étaient pris en charge par les patient.es. Les patient.es suivi.es en province, coïncé.es dans la capitale durant le confinement de la région d'Analamanga, ont pu récupérer leur traitement au sein du service. Enfin, afin de limiter la venue des patient.es à l'hôpital, ils pouvaient recevoir deux ou trois boîtes de médicaments (pour deux ou trois mois de traitement) à chaque visite.

Concernant le suivi, un des médecins référents enquêtés indique avoir maintenu le contact avec ses patient.es par téléphone grâce à l'appui du Programme national de lutte contre les IST/Sida (PNLIS) pour l'achat de crédit téléphonique. Il s'enquière de leur état de santé et s'assure qu'ils n'ont pas de problème particulier. Ce moyen de communication était déjà utilisé par un autre médecin référent, bien avant la pandémie de COVID-19. Ses patient.es l'appellent régulièrement pour demander des conseils en cas de symptômes inhabituels et en lien avec les interactions médicamenteuses. Si ces échanges ont pu être maintenus, les visites médicales et examens sanguins pour la mesure de la charge virale ont été interrompus.

Le deuxième service¹², situé dans un hôpital en périphérie d'Antananarivo, n'a pas été impliqué dans la gestion des patient.es atteint.es de COVID-19. Les activités de prise en charge et de suivi des PvVIH n'ont quasiment pas été affectées par la crise sanitaire. Les patient.es ont continué à venir à leur rendez-vous, mensuel pour les femmes enceintes et les personnes en début de prise en charge, trimestriel ou semestriel pour les patient.es dont l'état de santé est stabilisé, en prenant compte des horaires de couvre-feu pendant le confinement partiel. Cependant, quelques patient.es ne viennent plus. Il s'agit soit de personnes résidant en province, soit de personnes qui avaient déjà des difficultés d'observance avant la crise sanitaire. Pendant la période du confinement total, durant la suspension des transports en commun (du 6 Juillet 2020 au 26 Août 2020), le médecin référent du service a pris l'initiative d'apporter des boîtes d'ARV à certain.es patient.es dont le domicile était éloigné de l'hôpital en leur donnant rendez-vous sur un axe routier important.

Le troisième service¹³, situé dans un centre de santé public au cœur d'Antananarivo, se compose d'un médecin référent et de trois sage-femmes dédiées au suivi psychosocial, à la distribution des ARV et à la recherche des patient.es perdu.es de vue. Le service n'a pas été impliqué dans la prise en charge de malades atteints de COVID-19. Mais les sage-femmes ont été appelées à intervenir dans d'autres formations sanitaires prenant en charge des cas de COVID-19. L'équipe s'est rapidement organisée et mobilisée pour rassurer les patient.es VIH et pour maintenir un lien avec eux. Dès mars 2020, elle a organisé une réunion d'information sur la COVID-19 à laquelle toutes les PvVIH suivies ont été conviées. Une

12 Au moment de l'étude, ce service prend en charge une centaine de PvVIH, dont 17 enfants et 52 femmes.

13 Le service suivait environ 120 personnes en 2020 avant l'épidémie de COVID-19 et environ 200 en mars 2021.

soixantaine de personnes y ont assisté, en deux groupes. Les patient.es qui n'ont pas pu assister à la réunion ont bénéficié d'une information individuelle lors de la récupération du traitement. Puis d'avril à juillet 2020, l'équipe a distribué des ARV dans les quartiers de résidence des patient.es à Antananarivo et jusqu'à 100 kilomètres autour de la capitale. Cette distribution a d'abord été réalisée par les sage-femmes, en transports en commun. Le service a reçu par la suite l'appui d'un service gouvernemental (pour le prêt d'une voiture et le coût du carburant) et d'un médiateur associatif (pour l'achat de crédit téléphonique en vue d'appeler les patient.es et leur donner rendez-vous). Les examens de charge virale ont pu être maintenus en étant réalisés à bord du véhicule. Contrairement à ce qui a été observé dans d'autres services, seulement une boîte de médicaments était donnée à chaque patient car l'équipe craignait une rupture de stock de médicaments, du fait notamment des nouveaux cas. Comme dans les autres services enquêtés, l'équipe a constaté le fait que certains patient.es étaient perdus de vue et injoignables. Quelques patient.es partis en province ont informé l'équipe, qui les a mis en relation avec d'autres médecins référents pour qu'ils prennent le relai de leur prise en charge.

Pour les personnes vivant avec le VIH : entre éloignement des soins et renforcement de la confiance envers les traitements et les professionnels de santé

Vulnérabilité ressentie face à la COVID-19 et mesures de protection

Les PvVIH enquêtées considèrent que le virus responsable de la COVID-19 est un virus qui se transmet facilement : par l'air, le vent, la salive, les postillons, les frottements, les contacts, la saleté. D'après elles, il s'agit d'un virus invisible, qui se dépose sur les objets, les vêtements, l'argent. Il s'introduit dans le corps par les orifices, y compris les yeux et les oreilles. Les enquêté.es évoquent

des symptômes variés (mal de tête, diarrhée, fatigue, maux de gorge, perte du goût et d'odorat), mais nombreux sont ceux qui mentionnent les difficultés à respirer, l'atteinte des poumons et la fièvre. Il est à noter que ces symptômes décrivent ceux des variants en circulation lors de notre enquête.

Toutes les personnes enquêtées ont mentionné la peur d'attraper la COVID-19, perçue comme une maladie grave et dangereuse, qu'on ne peut pas soigner à domicile et qui nécessite la consultation d'un médecin. Quelques PvVIH enquêtées ont évoqué des doutes sur la réelle existence de la COVID-19. D'autres affirment avoir cru en l'existence de la maladie lorsqu'ils ont vu circuler les nombreux cortèges funéraires.

En tant que personnes vivant avec le VIH, les femmes et les hommes enquêtés se sentent particulièrement vulnérables face à la COVID-19, plus vulnérables que les personnes non infectées par le VIH.

En tant que personnes vivant avec le VIH, les femmes et les hommes enquêtés se sentent particulièrement vulnérables face à la COVID-19, plus vulnérables que les personnes non infectées par le VIH. De ce fait, tous ont mis en place de mesures de protection et de prévention drastiques. Ces mesures visent d'une part à éviter le contact avec le virus, elles visent d'autre part à renforcer le corps et lui permettre de se défendre contre le virus. L'évitement du contact avec le virus passe notamment par la limitation des contacts avec l'extérieur, l'évitement des lieux de soins, le lavage ou la désinfection de tous les accessoires, vêtements et objets amenés à être en contact avec l'extérieur, leur séchage au soleil, le fait de ne pas manger à l'extérieur du domicile, de se laver

au retour à la maison, de respecter les « gestes barrières » (port du « cache-bouche », désinfection des mains...), et éventuellement de se protéger les yeux et les oreilles lors des sorties. Les mesures visant à rendre le corps plus fort pour le protéger de la COVID-19 consistent à inhaler quotidiennement des infusions à base de plantes ou d'huiles essentielles (eucalyptus, laurier, mandravasarotra, feuilles d'orange et de papayer...) et de boire des thés, au citron notamment, à ingérer de la vitamine C, du gingembre, des sirops produits par des firmes malgaches. Quelques personnes ont mentionné avoir pris du Covid Organics ou CVO, le traitement préventif et curatif à base d'Artémisinine promu par le gouvernement malgache et élaboré par l'Institut Malgache de Recherches Appliquées (IMRA). Quelques personnes affirment cependant ne pas prendre de CVO du fait de leur infection par le VIH car elles craignent les interactions médicamenteuses et les effets que pourraient avoir le CVO sur leur état de santé. De ce fait, elles refusent de prendre des médicaments autres que ceux prescrits par le médecin qui les suit pour le VIH. La prière est également citée par plusieurs enquêtés en guise de demande de protection contre la COVID-19.

Se sentant particulièrement vulnérables face à la COVID-19 du fait de leur infection par le VIH, toutes les PvVIH enquêtées ont souligné l'importance de maintenir le traitement antirétroviral pour le VIH. Quatre enquêtés se sentent même protégés de la COVID-19 par leur traitement ARV. Par exemple, un homme affirme que les ARV l'ont protégé de la COVID-19 car « il n'a pas eu la maladie alors que quatre personnes de son foyer l'ont eue ».

Entre le risque d'interrompre son traitement et la peur d'attraper la COVID-19

Maintenir le traitement ARV, habituellement délivré mensuellement, dans un contexte

de crainte de la COVID-19, de confinement total ou partiel, de stigmatisation des PvVIH, de perte de revenus ou de diminution du pouvoir d'achat (pour une grande partie des enquêtés) constitue un véritable défi. Pour les PvVIH, se rendre à l'hôpital ou dans un centre de santé est problématique, à un moment où les lieux de soins sont considérés comme des espaces à éviter du fait de leur fréquentation par des patient.es atteint.es de COVID-19. Ainsi, en raison de cette perception accrue d'exposition au risque d'être atteint par la Covid 19, toutes les PvVIH enquêtées ont affirmé s'être rendues le moins souvent possible à l'hôpital durant cette période ou dans le centre de santé où elles sont prises en charge pour le VIH. La majorité ont interrompu les examens de suivi de la charge virale. Les professionnels enquêtés ont ainsi constaté une diminution de la fréquentation des centres de santé.

Cependant, en dépit des difficultés rencontrées et des contraintes liées à l'évitement des contacts potentiels avec le virus de la COVID-19, toutes les PvVIH enquêtées se sont organisées pour récupérer leur traitement ARV et ne pas interrompre leur prise médicamenteuse. Si quelques-unes ont pu bénéficier d'un approvisionnement des médicaments par l'intermédiaire de médiateurs associatifs, la majorité des PvVIH enquêtées se sont cependant rendues dans leur centre de prise en charge du VIH, ou y ont envoyé un proche (conjoint, sœur), pour récupérer leur traitement : la plupart se sont déplacées à pied, même lorsque le centre de santé était situé à plus de 20 kilomètres du domicile, d'autres ont pu prendre un taxi, un taxi-moto, un vélo. Plusieurs personnes ont mentionné l'étonnement de leurs proches de les voir sortir en plein confinement, auprès desquels elles ont dû prétexter devoir sortir pour une raison ou une autre (récupérer des documents ou aller chez un ami par exemple). D'autres ont évoqué avoir dû franchir des barrages mis en

place par les autorités, elles ont alors mentionné devoir aller à l'hôpital pour récupérer un traitement médical. D'autres ont emprunté des ruelles afin d'éviter les barrages. A ce sujet, certaines PvVIH ont déploré l'absence de mise en place d'autorisation spéciales destinées aux personnes vivant avec une maladie chronique, permettant leur circulation vers les centres de santé. Plusieurs personnes ne se sont pas déplacées, par peur du risque encouru. Elles ont demandé à un proche informé de leur pathologie de récupérer, de manière exceptionnelle, leur traitement pour elles. Plusieurs personnes ont mentionné la peur de se rendre dans le service de maladies infectieuses de l'hôpital où elles étaient suivies car ce service était désormais dédié aux cas de COVID-19. Elles ont été rassurées de pouvoir récupérer leurs traitements dans le bureau des assistantes sociales du service, ce qui leur épargnait de se rendre dans le bâtiment où elles se seraient mêlées à des patient.es atteint.es de COVID-19 (ou de récupérer leur traitement à l'extérieur du bâtiment, comme cela a été proposé dans un premier temps). En dépit des ressources mobilisées, de l'arrangement avec les contraintes, de l'adaptation des pratiques professionnelles, quelques « ratés » ont été mentionnés. Notamment cet homme qui a parcouru 20 km à pied pour se rendre au centre de prise en charge du VIH pour récupérer son traitement et qui a trouvé porte close. Il n'avait pas été informé que ce centre était fermé et a dû revenir pour récupérer son traitement.

La mobilisation des acteurs associatifs

Dès l'arrivée de la COVID-19 à Madagascar, les membres des associations de PvVIH se sont sentis concernés par cette nouvelle épidémie. Malgré le sentiment de vulnérabilité et la peur d'avoir la COVID-19 pour les acteurs et actrices associatifs – la grande partie étant des PvVIH – ces derniers ont continué à s'investir comme ils le pouvaient

auprès des associations et des usager.es pour poursuivre le soutien psychosocial. Toutes leurs activités ont cependant été impactées par la pandémie : sensibilisation sur le terrain, activités de prévention, groupes de partage d'expérience, aide individuelle dans le suivi médical, soutien psychosocial. Si les autorités publiques n'ont pas fait appel aux associations pour lutter contre la COVID-19 dans le cadre de leurs activités de suivi et prise en charge des PvVIH, ces dernières se sont mobilisées de leur propre initiative. Malgré le manque de moyens, surtout financiers, et les difficultés face à la situation exceptionnelle liée aux mesures de prévention contre la COVID-19, les associations se sont réorganisées pour répondre à un enjeu principal : maintenir les liens avec les usagers et usagères, assurer la continuité des services de soutien psychosocial et contribuer au maintien de l'accès au traitement ARV.

Si les associations communautaires avaient recours auparavant aux réseaux sociaux pour diffuser des informations sur leurs activités et sur le VIH, la COVID-19 a été une occasion de développer davantage cet outil pour maintenir l'accompagnement individuel et le soutien psychosocial, par exemple avec la création de groupe privé Facebook ou encore de discussions privées sur Messenger et Whatsapp. Avant l'arrivée de la COVID-19, l'utilisation des réseaux sociaux dans le cadre de la lutte contre le VIH était une stratégie utilisée par certaines organisations communautaires permettant de parler du dépistage du VIH et d'améliorer les taux de rétention dans les soins des PvVIH (Musheke *et al.*, 2013 ; Roura *et al.*, 2009). En plus de se mobiliser pour le VIH, les associations de soutien aux PvVIH ont réorienté certaines de leurs activités vers des stratégies de lutte contre la COVID-19 notamment avec la sensibilisation aux gestes barrières, la distribution de masques ou de gel hydro-alcoolique, l'aide alimentaire et la communication sur les moyens de se protéger de la COVID-19. Les

médiateurs associatifs ont joué un rôle très important en assurant la médiation entre médecins référents et certain.es patient.es qui ne pouvaient pas se déplacer et en leur apportant les médicaments ARV près de leur domicile de manière confidentielle. Cette fonction de médiation, qui existait déjà avant la pandémie pour les personnes travaillant en zone franche ou les personnes célèbres par exemple, a été renforcée lors de la crise sanitaire.



© Oni Abimbola/Shutterstock.com

Conclusion

La crise sanitaire révèle les tensions préexistantes autour de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH ainsi que les opportunités et ressources développées par les acteurs et actrices du VIH pour gérer le suivi médical des patient.es. Elle met en évidence combien le poids du secret autour du VIH constitue un obstacle pour accéder aux soins et au traitement, particulièrement en contexte épidémique. L'étude met aussi en évidence les pratiques routinières développées par les PvVIH pour gérer ce secret. Les stratégies mises en œuvre par les PvVIH révèlent les compétences qu'elles ont acquises en matière de négociation avec les contraintes liées à la chronicité du VIH et aux dimensions sociales de leur maladie, notamment le poids du secret. La gestion discrète de leur médication et de leurs déplacements à l'hôpital ou dans les lieux de prise en charge du VIH, et la mobilisation des liens de confiance avec certaines personnes proches informées de leur pathologie et avec le personnel médical et associatif leur ont permis de maintenir leur traitement médical.

L'étude souligne par ailleurs l'importance et le renforcement de la confiance des patient.es envers les professionnels de santé, sans laquelle il leur est impossible de maintenir leur traitement. L'étude montre ainsi que pour une partie des patient.es, la crise sanitaire a renforcé la confiance et l'observance envers les ARV. Ce résultat est particulièrement important, dans un contexte où la honte associée au fait de prendre des ARV est particulièrement marquée (Raberahona *et al.*, 2019). Cependant, la crise sanitaire a aussi entraîné, pour d'autres patient.es, un éloignement des soins et une rupture de suivi médical, comme dans d'autres contextes (Sun *et al.*, 2021). Si la pandémie de COVID-19 a ouvert la voie à une reconfiguration des dimensions relationnelles du soin, au renforcement du rôle des associations communautaires, et

à une modification du rapport à la maladie et aux soins pour les PvVIH, se pose en creux la question des patients « perdus de vue », qui restent injoignables et ne sont plus suivis depuis le début de l'épidémie de COVID-19.

A partir de ces résultats, des pistes de recommandations émergent, elles serviront de base aux activités de transfert des connaissances résultant du projet. Ces recommandations seront construites dans une démarche participative avec les acteurs et institutions impliqués dans le suivi des PvVIH à Madagascar. De nombreux travaux ont montré les apports d'une approche communautaire pour améliorer la prévention, le dépistage et la prise en charge des malades dans le contexte des épidémies de VIH/sida, d'Ebola ou de COVID-19 (Carillon *et al.*, 2021 ; Rhodes et Sy, 2020 ; Wilkinson *et al.*, 2017). Une première piste de recommandations concerne la prise en compte des savoirs et des compétences des PvVIH et des acteurs communautaires dans la réponse aux épidémies. Une deuxième piste porte sur l'élaboration d'un guide pratique de gestion de la distribution des médicaments ARV en contexte épidémique (comment prendre contact avec les patient.es, où leur donner rendez-vous pour préserver la confidentialité, combien de boîtes de médicaments distribuer...). Une troisième piste s'oriente sur le maintien des liens entre les PvVIH et les services de prise en charge et la formulation de messages rassurants pour faciliter leur recours aux structures de santé, même en contexte épidémique, et éviter ainsi les patient.es perdus de vue. Une quatrième piste vise à favoriser la démocratisation de la connaissance du VIH dans la population générale et sur l'efficacité des ARV, dans l'objectif de diminuer les discriminations et stigmatisations envers les PvVIH et d'augmenter l'accès au dépistage dans l'ensemble de la population.

Références

- Andrianasolo R.L., Rakotoarivelo R.A., Randriarimanana D., Angijiro P.G., Randria M.J.D., (2011), 'Discrimination des personnes infectées par le VIH en milieu médical à Madagascar', *Médecine et Maladies Infectieuses*, 41, 1, p. 2-6.
- Carillon S., Hane F., Bâ I., Sow K., Desclaux A., (2021), 'La réponse communautaire à la pandémie de COVID-19 au Sénégal : un rendez-vous manqué ?', *Mouvements*, n° 105, 1, p. 92-103.
- Chenneville T., Gabbidon K., Hanson P., 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, 12.
- Fremigacci J., (2015), 'Madagascar ou l'éternel retour de la crise', *Afrique contemporaine*, 251, p. 125-142.
- Golin R., Godfrey C., Firth J., Lee L., Minior T., Phelps B.R., Raizes E.G., Ake J.A., 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*.
- Hogan A.B., Jewell B.L., Sherrard-Smith E., *et al.*, (2020), 'Potential impact of the COVID-19 pandemic on HIV, tuberculosis, and malaria in low-income and middle-income countries: a modelling study', *The Lancet. Global Health*, 8, 9, p. e1132-e1141.
- Le Fonds Mondial, (2021), *Rapport 2021 sur les résultats* Genève, Le Fonds Mondial.
- Musheke M., Ntalasha H., Gari S., Mckenzie O., Bond V., Martin-Hilber A., Merten S., (2013), 'A systematic review of qualitative findings on factors enabling and deterring uptake of HIV testing in Sub-Saharan Africa', *BMC Public Health*, 13, p. 220.
- Njatosa A.F., Mattern C., Pourette D., Ramaroson V., Randrianarisoa, Rakotomanana Elliot E., De Monge F., 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 final, Antananarivo, Madagascar.
- Raberahona M., Lidamahasolo Z., Andriamamonjisoa J., Andriananja V., Andrianasolo R.L., Rakotoarivelo R.A., Randria M.J. de D., (2019), ' Knowledge, attitudes, perception

and practices regarding antiretroviral therapy among HIV-infected adults in Antananarivo, Madagascar : a cross-sectional survey', *BMC Health Services Research*, 19.

Raberahona M., Monge F., Andrianaiaina R.H., Randria M.J. de D., Ratefiharimanana A., Rakatoarivelo R.A., Randrianary L., Randriamilahatra E., Rakotobe L., Mattern C., Andriananja V., Rajaonarison H., Randrianarisoa M., Rakotomanana E., Pourette D., Andriamahenina H.Z., Dezé C., Boukli N., Baril L., Vallès X., (2020), 'Is Madagascar at the edge of a generalised HIV epidemic? Situational analysis', *Sexually Transmitted Infections*.

Razafindrakoto M., Roubaud F., Wachsberger J.-M., (2018), *Madagascar, d'une crise l'autre : ruptures et continuité*, Karthala, IRD, 382 p.

Rhodes S.D., Sy F.S., (2020), 'Effectively Confronting the COVID-19 Pandemic: Critical Lessons From HIV Prevention, Care, and Treatment and Innovative Strategies to Conduct Community-Based and Community-Engaged Research Safely', *AIDS Education and Prevention*, 32, 6, p. 455-471.

Roura M., Busza J., Wringe A., Mbata D., Urassa M., Zaba B., (2009), 'Barriers to Sustaining Antiretroviral Treatment in Kisesa, Tanzania', *AIDS patient care and STDs*, 23, 3, p. 203-210.

Sun Y., Zhan Y., Li H., Yuan T., Gao Y., Liang B., Feng A., Li P., Zheng W., Fitzpatrick T., Wu D., Zhai X., Zou H., (2021), 'Stakeholder efforts to mitigate antiretroviral therapy interruption among people living with HIV during the COVID-19 pandemic in China: a qualitative study', *Journal of the International AIDS Society*, 24, 9, p. e25781.

Wilkinson A., Parker M., Martineau F., Leach M., (2017), 'Engaging 'communities': anthropological insights from the West African Ebola epidemic', *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 372, 1721.



Preparing for the next pandemic Leveraging social and human sciences for crisis response

*Se préparer à la prochaine pandémie
La contribution des sciences sociales et
humaines à la gestion des crises*

Lessons from COVID-19 | Les leçons de la COVID-19



Preparing for the next pandemic leveraging social and human sciences for crisis

Se préparer à la prochaine pandémie *La contribution des sciences sociales* *et humaines à la gestion des crises*

Lessons from COVID-19 | Les leçons de la COVID-19

Chief editors:

Pr. Erwan Dianteill and Pr. N'Dri Thérèse Assié-Lumumba

Published in 2024 by the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization,
7, place de Fontenoy, 75352 Paris 07 SP, France

© UNESCO 2024

I



This publication is available in Open Access under the Attribution-ShareAlike 3.0 IGO (CC-BY-SA 3.0 IGO) license (<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/igo/>). By using the content of this publication, the users accept to be bound by the terms of use of the UNESCO Open Access Repository (<https://www.unesco.org/en/open-access/cc-sa>).

Images marked with an asterisk (*) do not fall under the CC-BY-SA license and may not be used or reproduced without the prior permission of the copyright holders.

The designations employed and the presentation of material throughout this publication do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of UNESCO concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries.

The ideas and opinions expressed in this publication are those of the authors; they are not necessarily those of UNESCO and do not commit the Organization.

Cover photo: Road in the Window © Arda Taş / UNESCO Youth Eyes on the Silk Roads

Graphic design: UNESCO/Arbelaitz Studio

Cover design: UNESCO/Arbelaitz Studio

Photo credit:

p.33: © Oni Abimbola/ Shutterstock.com*

p.34: © Oni Abimbola/ Shutterstock.com*

p.37: © Oni Abimbola/ Shutterstock.com*

p.43: © Yandry_kw/ Shutterstock.com*

p.48: © Yandry_kw/ Shutterstock.com*

p.50: © Nelson Antoine/ Shutterstock.com*

p.55: © Yandry_kw/ Shutterstock.com*

p.62: © Oksana Kuzmina/ Shutterstock.com*

p.66: © Drazen Zigic/ Shutterstock.com*

p.81: © Wiramlungbou/ Shutterstock.com*

p.83: © K Thonbamliu/ Shutterstock.com*

p.87: © K Thonbamliu/ Shutterstock.com*

p.89: © Yandry_kw/ Shutterstock.com*

p.94: © Mohammad Bash/ Shutterstock.com*

p.109: © clicksdemexico/ Shutterstock.com*

p.110: © clicksdemexico/ Shutterstock.com*

p.118: © Matthew Zuech/ Shutterstock.com*

p.121: © Jennifer M.Mason/ Shutterstock.com*

p.179: © Tamer A Soliman/ Shutterstock.com*

p.187: © Renata_Xavier/ Shutterstock.com*

p.190: © Photocarioca/ Shutterstock.com*

p.193: © Nelson Antoine/ Shutterstock.com*

p.194: © Photocarioca/ Shutterstock.com*

p.213: © Nelson Antoine/ Shutterstock.com*

Printed in Paris, France