



HAL
open science

**OBSERVATOIRE SUR LE PARCOURS DE SOINS
VIH PARMIS LES POPULATIONS CLÉS ET LES
PVVIH D'ANTANANARIVO, MAHAJANGA,
TOAMASINA, ANTSIRANANA ET TOLIARA
(2017-2019)**

Ammy Fiadanana Njatosoa, L. Reques-Sastre, E. Aranda-Fernández, A. Rakotomalala, François de Monge, Chiarella Mattern, Dolores Pourette, H.J.V. Ramaroson, Mirella Randrianarisoa, Elliot Rakotomanana, et al.

► **To cite this version:**

Ammy Fiadanana Njatosoa, L. Reques-Sastre, E. Aranda-Fernández, A. Rakotomalala, François de Monge, et al.. OBSERVATOIRE SUR LE PARCOURS DE SOINS VIH PARMIS LES POPULATIONS CLÉS ET LES PVVIH D'ANTANANARIVO, MAHAJANGA, TOAMASINA, ANTSIRANANA ET TOLIARA (2017-2019). [Rapport de recherche] Médecins du Monde; Institut Pasteur de Madagascar; Institut de Recherche pour le Développement (IRD); Ceped. 2020. hal-03784405

HAL Id: hal-03784405

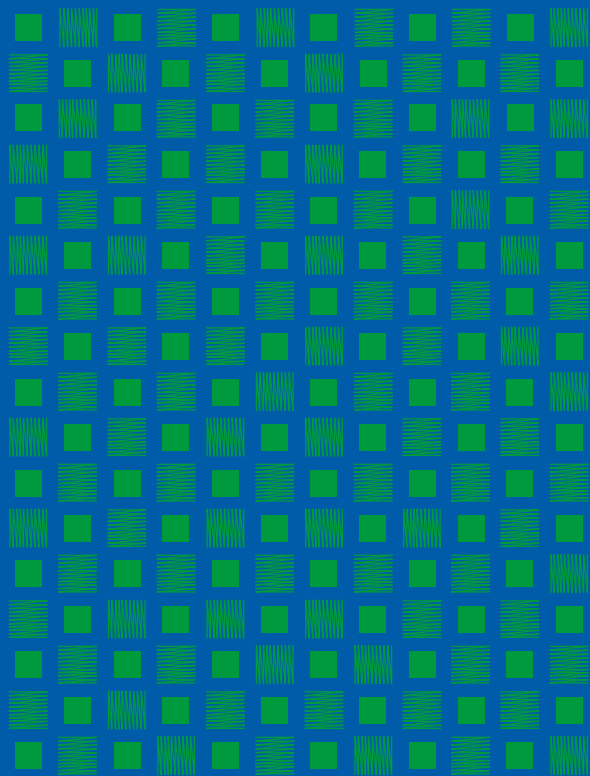
<https://hal.science/hal-03784405v1>

Submitted on 23 Sep 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**OBSERVATOIRE SUR LE PARCOURS DE SOINS VIH
PARMI LES POPULATIONS CLÉS ET LES PVVIH
D'ANTANANARIVO, MAHAJANGA, TOAMASINA,
ANTSIRANANA ET TOLIARA (2017-2019)**



RAPPORT SCIENTIFIQUE



REMERCIEMENTS

Nous remercions les associations partenaires : AFSA, MAD'AIDS, AINGA AIDES et Solidarité des LGBT. Elles se sont appropriées les enquêtes et persévéraient malgré les innombrables difficultés rencontrées. Nos reconnaissances s'adresse aux enquêteurs et superviseurs car grâce à leurs efforts et subtilités, nous avons pu recruter les répondants souvent qualifiés d'être « difficiles d'accès ».

Nous remercions également les participants et participantes qui ont consenti à nous livrer des informations précieuses ayant permis de sortir des données qui les représentent.

Nos remerciements s'adressent aussi au ministère de la Santé publique de Madagascar et au personnel de santé et médecins référents qui ont joué un rôle prépondérant dans les études. Nous remercions chaleureusement Charlotte Dézé et Laurence Baryl pour leur soutien inconditionnel tout au long de l'observatoire. Leurs orientations scientifiques ont rehaussé indéniablement la qualité des données et de la rédaction.

Finalement, nous formulons notre gratitude à l'égard d'Expertise France pour leur soutien financier et leur support.

Date de publication du rapport : juillet 2020.

Date d'édition : décembre 2020.

Conception graphique et mise en page : Christophe Le Drean.



**OBSERVATOIRE SUR LE PARCOURS DE SOINS VIH
PARMI LES POPULATIONS CLÉS ET LES PVVIH
D'ANTANANARIVO, MAHAJANGA, TOAMASINA,
ANTSIRANANA ET TOLIARA
(2017-2019)**

RAPPORT SCIENTIFIQUE

SOMMAIRE

- 4 Liste des abréviations
- 5 Introduction
- 9 **Enquêtes quantitatives sur le parcours de soins VIH parmi les populations clés et les PVVIH d'Antananarivo, Mahajanga, Toamasina, Antsiranana et Toliara 2017-2019**
- 10 **Observatoire VIH – Rappel & réalisations**
- 11 **Enquêtes & résultats**
 - 11 Enquête n°1: Barrières au dépistage du VIH des populations clés les plus exposées aux risques du VIH
 - 26 Enquête n°2: Qualité du dépistage VIH
 - 31 Enquête n°3: Qualité de la prise en charge du VIH et ses effets sur l'adhésion au traitement à Madagascar
 - 51 Enquête n°4 - partie 1: Pratiques et contraintes des prestataires de soins du dépistage VIH
 - 54 Enquête n°4 - partie 2: Pratiques et contraintes des médecins référents du VIH
- 59 **Étude qualitative Recherche anthropologique sur les arrêts ponctuels de traitement ARV des personnes vivant avec le VIH à Antananarivo et Mahajanga**
- 60 **Résumé**
- 60 **Abstract**
- 61 **Introduction**
- 62 **Situation de la prise en charge du VIH à Madagascar**
 - 62 Dépistage
 - 62 Counseling pré-test
 - 62 Counseling post-test
 - 62 Prise de traitement
 - 62 Déroulement du suivi médical

63	Méthodologie
63	Outils mobilisés pour la récolte de données
64	Approche
65	Déroulement des entretiens
65	Considérations éthiques
65	Limites
66	Analyses
66	Caractéristiques de la population d'étude
68	Résultats
68	Résumé des résultats
69	Découverte de la maladie
72	Vécu de la maladie
78	Traitement ARV et rapports aux structures de santé
81	Circonstances des arrêts ponctuels de traitement ARV
87	Discussion

89 **Recommandations**

90	Recommandations issues des enquêtes quantitatives
94	Recommandations issues de la recherche socio-anthropologique

97 **Références**

103 **Annexes**

104	Canevas d'entretiens
110	Tableaux des caractéristiques socio-démographiques

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AFSA	Association des Femmes Samaritaines
ARV	Antirétroviraux
BMH	Bureau municipal d'hygiène
CD4 (cellule)	Lymphocytes (globules blancs) ciblés par le VIH (Cluster de Différenciation 4)
CDI	Consommateurs de drogues injectables
UDI	Consommateurs de drogues par injection intraveineuse
CDT	Centre de diagnostic de la tuberculose
CHD Itaosy	Centre hospitalier de district Itaosy
CHUJRB	Centre hospitalier universitaire Joseph Raseta Befelatanana
CPN	Consultations prénatales
CSB	Centre de santé de base
CSI	Comité pour la sauvegarde de l'intégrité
CV	Charge virale
ESCB	Enquête de surveillance comportementale et biologique
HSH	Hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes
LGBT	Lesbiennes, gays, bisexuels, transgenres
IO	Infections opportunistes
MdM	Médecins du Monde
MR	Médecin référent
MSANP	Ministère de la Santé publique
ONG	Organisation non gouvernementale
ONUSIDA	Organisation des Nations unies sur le VIH et le sida
PCPER	Populations clés les plus exposées au risque VIH
PC	Populations clés
PE	Pair éducateur
PEC	Protocole de prise en charge
PS	Professionnelles du sexe
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
RSE	Responsable suivi évaluation
SE/CNLS	Secrétariat exécutif du Comité national de lutte contre le sida à Madagascar
SIDA	Syndrôme d'immunodéficience acquise
TARV	Traitement antirétroviral
TdS	Travailleuse du sexe
TLS	Time location sampling
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

INTRODUCTION

Nous voici arrivés au terme du programme Observatoire VIH de Médecins du Monde, et c'est un honneur de vous présenter une dernière fois les résultats de cet observatoire sur le parcours de soins du VIH pour les « Populations Clés » et les Personnes vivant avec le VIH à Madagascar. Si le programme de Médecins du Monde s'arrête aujourd'hui, ce n'est au contraire que le début de l'aventure de l'Observatoire VIH de Madagascar, qui sera encore et toujours porté par nos partenaires, AFSA, Ainga Aides, Mad'Aids et Solidarité des LGBT. C'était bien là l'un des enjeux primordiaux de ce programme : mettre en place ce dispositif, en démontrer la pertinence dans le cadre de la lutte contre le VIH, et s'assurer de sa pérennité. Nous pensons que tous ces objectifs ont été atteints et que la plus-value apportée par les résultats de nos « observations » est réelle.

Les observatoires, communautaires comme institutionnels, ont déjà démontré leur capacité à tirer vers un mieux les systèmes de santé, grâce à la remontée des réalités effectives du vécu des usagers des services de santé. Dans un pays comme Madagascar, où la lutte contre le VIH fait face à une courbe inversée par rapport à certains des pays voisins, un observatoire apporte une nette plus-value pour comprendre nos blocages et les transformer en messages clés, en solutions pour l'amélioration de la lutte. Certains résultats de nos enquêtes permettent de bien illustrer cela : découverte de l'importance des doublons dans le dépistage, incrédulité de ces populations clés face au VIH, des personnes sous traitement ARV qui arrêtent volontairement leur traitement à cause du climat de stigmatisation du VIH, etc. Tous ces éléments permettent de repenser nos stratégies, de mettre à jour nos activités, d'être moteurs pour des approches innovantes. L'Observatoire

VIH permet de comprendre, en partie du moins, pourquoi, aujourd'hui, les objectifs 90% - 90% - 90% ne sont pas atteints.

Mais ce dispositif a de longues années devant lui, et sera certainement encore demain, un outil indispensable, pour la société civile comme pour les autorités et les parties prenantes de la lutte, pour une atteinte effective, cette fois, de l'objectif des 95% - 95% - 95% d'ici 2030.

Vous trouverez dans le présent document, non pas les résultats de la 3^e période d'enquête, mais bien une synthèse des résultats collectés par l'observatoire VIH, toutes périodes confondues. Vous y trouverez également, c'est certainement le plus important, les recommandations qui en sont issues. Vous trouverez finalement la partie qualitative de l'Observatoire VIH, qui a été réalisée par l'équipe de Santé et Sciences Sociales, Unité d'Epidémiologie et de Recherches Cliniques, Institut Pasteur de Madagascar et par l'Institut de Recherche pour le Développement et le Centre Population et Développement (CEPED).

Cette action s'inscrit dans le cadre du programme Observatoire VIH de Médecins du Monde France. Ce programme bénéficie du soutien de l'Initiative 5%, mis en œuvre par Expertise France et pilotée par le Ministère de l'Europe et des Affaires Etrangères.

Le contenu de ce rapport relève de la seule responsabilité d'AFSA, Ainga Aides, Réseau Mad'Aids, Réseau Madagascar Solidarité des LGBT et Médecins du Monde, et ne reflète pas nécessairement les points de vue et opinions d'Expertise France, du Ministère français de l'Europe et des Affaires Etrangères ou du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

Pour toute l'équipe de l'Observatoire VIH :
Jonhson FIRINGA, Mananarisoa RAVELOHANTA, Janie RANDRIAMANELINA
MBOLATINANIRINA, Balou RASOANAIVO et François de MONGE.

ENQUÊTES QUANTITATIVES

sur le parcours de soins VIH
parmi les populations clés et les PVVIH
d'Antananarivo, Mahajanga, Toamasina,
Antsiranana et Toliara 2017-2019

*par A. Fiadanana Njatosoa, L. Reques-Sastre,
E. Aranda-Fernández, A. Rakotomalala et F. De Monge*

OBSERVATOIRE VIH – RAPPEL & RÉALISATIONS

L'Observatoire VIH s'est déroulé sur 3 périodes d'enquête d'une durée de 5 mois chacune, de 2017 à 2019, sur les 5 grandes villes de Madagascar que sont Antananarivo, Toamasina, Antsiranana, Majunga et Toliara. L'Observatoire VIH comprend 4 enquêtes qui couvrent tout le parcours de soins du VIH, du dépistage jusqu'à la prise en charge, et a comme cible aussi bien les populations dites « clés » que sont les professionnelles de sexe (PS), les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes (HsH), les usagers de drogues injectables (UDI), et les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), mais également les prestataires de soins.

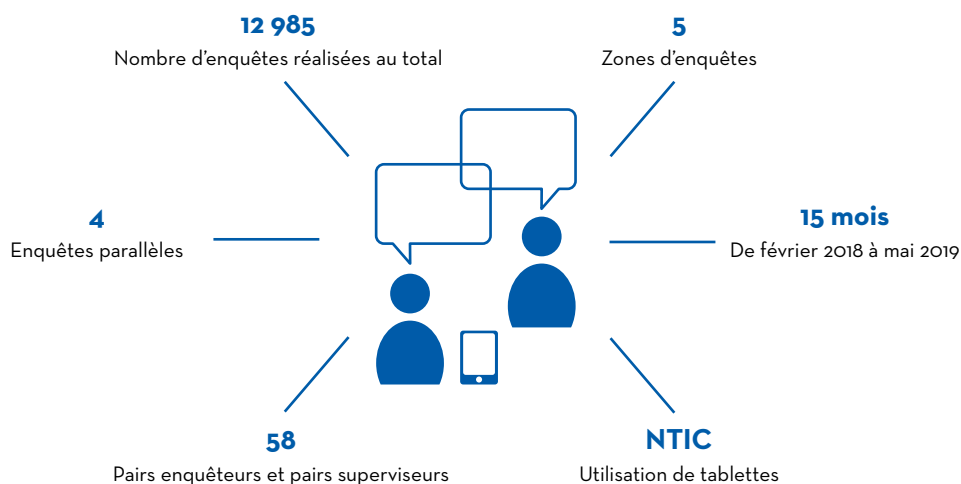
En plus de ces 4 enquêtes, l'Observatoire comprend une étude socio-anthropologique sur les causes des ruptures de traitement ARV chez les PvVIH, menée par l'équipe Santé et Sciences sociales de l'Institut Pasteur de Madagascar et par l'Institut de Recherche pour le Développement et le Centre Population et Développement (CEPED). Les résultats de cette étude sont présentés dans la dernière partie de ce document.

Les deux aspects innovants de l'Observatoire VIH sont le recours à des pairs-enquêteurs ainsi que l'utilisation des nouvelles technologies pour la collecte de données.

Les 4 enquêtes menées parallèlement sont :

- Enquête 1 sur **l'accès et les barrières du dépistage des populations clés** ;
- Enquête 2 sur **la qualité du dépistage et le passage entre dépistage et traitement** ;
- Enquête 3 sur **le suivi de cohorte de la qualité de prise en charge des PVVIH** ;
- Enquête 4 sur **l'évaluation des pratiques et contraintes rencontrées par les prestataires**.

1. Lors de la première période d'enquête, qui s'est étalée de février à juillet 2018, **nous avons récolté 4925 questionnaires**. Les résultats ont été présentés en septembre 2018.
2. Pour la période 2, qui s'étend d'août à décembre 2018, **nous avons réalisé 4995 questionnaires**. Les résultats ont été présentés au mois de février 2019.
3. Pour la période 3, qui s'étend de janvier à mai 2019, **nous avons réalisé 2766 questionnaires**. Les résultats ont été présentés en juin 2019.



ENQUÊTES & RÉSULTATS

ENQUÊTE N°1: BARRIÈRES AU DÉPISTAGE DU VIH DES POPULATIONS CLÉS LES PLUS EXPOSÉES AUX RISQUES DU VIH

Médecins du Monde, Associations des Femmes Samaritaines, Ainga Aides, Solidarité des LGBT

RÉSUMÉ

Introduction: à Madagascar, le taux de dépistage chez les populations clés les plus exposées aux risques du VIH (PC) sont assez bas (entre 20 à 40%). Or, l'épidémie du VIH semble être concentrée à ces populations. Très peu d'études traitent les barrières au dépistage du VIH. Ainsi, la présente étude vise à identifier les barrières au dépistage du VIH auprès des PC dans le pays.

Méthodes: une étude transversale a été réalisée entre le mois d'août et décembre 2018 dans 5 villes de Madagascar auprès de 1465 travailleuses du sexe (TS), 1570 hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes (HSH) et 585 usagers de drogues par injections intraveineuses (UDI). Pour l'échantillonnage, la méthode Time Location Sampling (TLS) a été utilisée pour les TS et les HSH tandis que la technique dite « en boule de neige » a été utilisée pour les UDI. Une analyse de régression logistique binaire a été réalisée pour les données des TS et HSH afin d'identifier les déterminants du dépistage du VIH de ces populations.

Résultats: un tiers des PC n'ont jamais fait le test de dépistage (33.0%). Les principales raisons évoquées sont le déni de l'existence du VIH, la non-importance de la réalisation du test et la honte ou la peur de la stigmatisation. Les connaissances sur le VIH des PC sont assez élevées (7.2 sur 10, [IC95%: 5.4;8.1]). Cependant, la moitié des PC ne savent pas l'existence du traitement contre le VIH (52.2%). Une même proportion pense que la vie est finie en cas de contamination par le VIH (55.7%). Un cinquième des PC (19.4%) déclarent que le VIH n'existe pas. Presque toutes les PC (90.6%) ont déclaré se séparer de son partenaire fixe s'il(elle) s'avère être séropositif(ve).

Les facteurs favorisant le dépistage du VIH, communs chez les TS et les HSH, sont la croyance en l'existence du VIH (respectivement Odds Ratios Ajustés ou ORA : 14.9[10.3;21.8] et 27.3[15.8;48.9]), les connaissances sur le VIH et le dépistage (respectivement, ORA : 2.5 [1.7;3.8] et 1.7[1.1;2.5]). Les barrières au dépistage sont le fait d'être mineur d'âge (respectivement chez les TS et HSH, ORA : 0.4[0.2;0.9] et 0.2[0.0;0.8]), et le niveau d'exposition élevé au risque de transmission du VIH (ORA : 0.5 [0.4;0.8] et 0.4 [0.3;0.6]).

Conclusion: les freins du dépistage du VIH chez les populations à risque à Madagascar reposent sur l'absence de conviction sur leur exposition au danger du VIH. Un environnement social de stigmatisation s'entremêlerait avec ces différents facteurs et renforce leurs effets de barrière. Il est indispensable d'adapter et développer les stratégies de sensibilisation pour améliorer les connaissances et réfuter certaines idées reçues qui entravent la lutte contre le VIH/sida.

Mots-clés: VIH; dépistage; populations à risque; déterminants; Madagascar; recherche communautaire.

INTRODUCTION

Le taux de prévalence du VIH à Madagascar était de 0.3% en 2017 pour la population de 18 à 49 ans[5]. Il s'agit plutôt d'une épidémie de type concentré auprès des populations le plus à risques au VIH/Sida, notamment les travailleuses du sexe (TS, 5.5%)[25] les usagers de drogues par injection intraveineuse (UDI, 8.4%)[35] et les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes (HSH, 14.9%)[36].

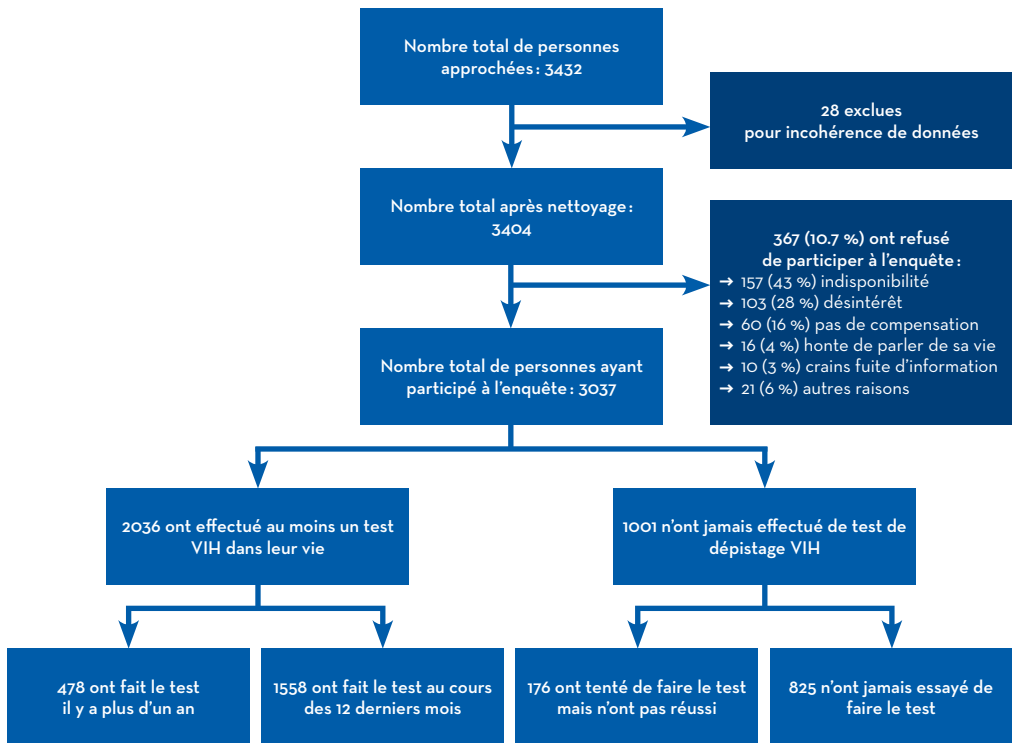


Figure 1 Effectif des personnes abordées selon les différentes étapes de l'enquête.

Les taux de dépistage du VIH chez les TS et les HSH sont respectivement de 40.6% [25] et 19.3% [35]. Dans la population générale, la proportion des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) qui connaissent leurs statuts reste de l'ordre de 7% [5%; 8%] [5]. Ainsi, est-il évident que le dépistage du VIH reste l'un des goulots d'étranglement de l'atteinte de l'objectif des trois 90% pour 2020. Cependant, très peu d'études traitent des barrières au dépistage VIH. La plupart des études disponibles concernent le taux de prévalence du VIH et les connaissances, attitudes et comportements vis-à-vis de la prévention du VIH auprès des PCPER [25] [35] [36].

Aussi, la présente étude vise à identifier et analyser les raisons du faible taux de dépistage du VIH auprès des PCPER. Spécifiquement, les connaissances, les attitudes et les pratiques des PCPER vis-à-vis du VIH et du dépistage ont été évaluées. Ensuite, nous avons analysé les liens entre ces paramètres et la réalisation ou non du dépistage VIH. Des facteurs sociodémographiques, économiques et culturels ont été également pris en compte.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

Une étude transversale rétrospective a été réalisée en août-décembre 2018 auprès de 3037 personnes à risque du VIH dont 1570 TS, 1218 HSH et 585 UDI, réparties dans 5 villes de Madagascar (Antananarivo, Antsiranana, Toliara, Mahajanga et Toamasina). La collecte a été faite selon la méthodologie du « Time Location Sampling » (TLS) pour les HSH et les TS tandis que la méthode boule de neige classique l'a été pour les UDI. Le TLS consiste à l'établissement d'une base de données des lieux et moments de rencontres dans les villes d'études suivi de l'établissement d'un calendrier de visites mensuelles de ces lieux de façon aléatoire. Le recrutement sur place a été effectué par randomisation en utilisant des procédures de lignes ou aires virtuelles[45].

L'enquête a été réalisé par des pairs PCPER ayant suivi une formation de plus de 5 jours sur

les techniques d'enquêtes. Des tablettes Android munies de l'application Kobo Toolbox ont été utilisées pour collecter les données.

Après les analyses descriptives, une analyse de régression logistique a été réalisée pour les TS et HSH, pour déterminer les déterminants du dépistage du VIH chez ces populations. Les variables ayant obtenu un p-value <0.2 par rapport à la variable d'intérêt « réalisation ou non du dépistage VIH » ont été retenues dans un modèle saturé. Une recherche automatisée du modèle parcimonieux par l'algorithme à pas-à-pas ascendant servant à minimaliser le coefficient d'Akaike (AIC) a été réalisée en partant d'un modèle minimal contenant seulement l'âge et les villes. Les odds ratios ajustés par le modèle choisi avec leurs intervalles de confiances ont été calculés. Enfin le niveau de prédiction du modèle a été sorti en utilisant la fonction predict() de R, et calculant manuellement la sensibilité et la spécificité issues des valeurs prédites par le modèle. Les librairies sous R suivantes ont été utilisées pour le calcul et la mise en forme du graphique des Odds Ratios: MASS, JLUtills, GGally, forcats et ggplot2.

RÉSULTATS

Les seuils d'échantillonnages ont été plus ou moins atteints selon les types de PCPER, respectivement 1465 sur 1570 (93.3%) pour les TS, 585 sur 535 (109.3%) pour les UDI et 987 sur 1218 (81.0%) pour les HSH. Le taux d'acceptation atteignait les 89.8% (cf. figure 1, p. 12).

Description de la population (cf. tableau 1, p. 14).

L'âge médian des participants atteint les 26.5 ans [22.2;29.5] (N=2998). Pour les mineurs, l'âge minimum est à 13.5 ans ils comptent 85 personnes toute PC confondue (2.8%). La majorité de ces mineurs sont des TS: 66 personnes (4.5%, N=1465). Selon les villes, Majunga compte 40 TS mineurs parmi les 85 (53.0%). La majorité des PC vivent seuls 64.4% (N=3009).

Professionnellement parlant, 52.9% (N=2925) n'ont pas de source de revenus autre que le travail

Tableau 1 Descriptions sociodémographiques, économiques et culturelles des populations enquêtées (paramètres indiqués : effectif (proportion), sinon les paramètres sont mentionnés dans la colonne « Variables et modalités »).

Variables et modalités (paramètres)	Général	TS	UDI	HSH
Âges				
N	2998	1465	567	966
0-17 ans	85 (2.8)	66 (4.5)	7 (1.2)	12 (1.2)
18-24 ans	933 (31.1)	483 (32.9)	81 (14.3)	369 (38.2)
25-34 ans	1593 (53.1)	676 (46.1)	408 (72.0)	509 (52.7)
35-plus	387 (13.0)	240 (16.5)	71 (12.5)	76 (7.9)
(Minima)	13.5	13.5	16.1	16.1
(Maxima)	62.3	49.6	51.2	62.3
(Médiane [1 ^{er} quart. ;3 ^e quart.])	26.5[22.2;29.5]	26.2 [21.0;30.2]	28.7 [25.7;30.5]	25.5 [21.9;29.3]
Statut matrimonial				
N	3009	1458	572	979
En couples	1071 (35.6)	411 (28.2)	339 (59.3)	321 (32.8)
Seuls(es)	1938 (64.4)	1047 (71.8)	233 (40.7)	658 (67.2)
Catégories socioprofessionnelles				
N	2925	1425	566	934
Aides familiales (sans emplois, étudiants, ménagères)	1547 (52.9)	1051 (73.8)	128 (22.6)	368 (39.4)
Travailleurs indépendants	568 (19.4)	321 (22.5)	90 (15.9)	157 (16.8)
Ouvriers non qualifiés	139 (4.8)	15 (1.1)	75 (13.3)	49 (5.2)
Ouvriers qualifiés	541 (18.5)	36 (2.5)	213 (37.6)	292 (31.3)
Cadres	130 (4.4)	2 (0.1)	60 (10.6)	68 (7.3)
Dépenses mensuelles (x 1000Ar)				
N	2718	1319	456	943
<50	233 (8.6)	49 (3.7)	15 (3.3)	169 (17.9)
50-100	809 (29.8)	392 (29.7)	86 (18.8)	331 (35.1)
100-200	970 (35.7)	590 (44.7)	129 (28.3)	251 (26.6)
200-500	595 (21.9)	275 (20.9)	180 (39.5)	140 (14.9)
500-1000	99 (3.6)	12 (0.9)	41 (9.0)	46 (4.9)
>1000	12 (0.4)	1 (0.1)	5 (1.1)	6 (0.6)
Niveaux d'études				
N	2903	1459	514	930
Non scolarisés	73 (2.5)	50 (3.4)	2 (0.4)	21 (2.3)
Primaires	621 (21.4)	579 (39.7)	17 (3.3)	25 (2.7)
Secondaires	1090 (37.6)	699 (47.9)	130 (25.3)	261 (28.0)
Lycées	727 (25.0)	121 (8.3)	246 (47.9)	360 (38.7)
Universités	392 (13.5)	10 (0.7)	119 (23.1)	263 (28.3)
Religions				
N	3018	1458	585	975
Catholique	1116 (36.9)	551 (37.8)	257 (43.9)	308 (31.5)
Protestantes	704 (23.3)	329 (22.5)	122 (20.9)	253 (25.9)
Évangéliques	283 (9.4)	145 (9.9)	31 (5.3)	107 (10.9)
Musulman	163 (5.4)	46 (3.2)	68 (11.6)	49 (5.0)
Traditionnelles	226 (7.5)	142 (9.7)	8 (1.4)	76 (7.8)
Pas de religion	526 (17.5)	245 (16.9)	99 (16.9)	182 (18.8)

Tableau 2 Connaissances et attitudes sur le VIH/sida et le dépistage, les pratiques à risques ainsi que le niveau de stigmatisation (paramètres indiqués : effectif (proportion), sinon les paramètres sont mentionnés dans la colonne « Variables et modalités »).

Variables et modalités (paramètres)	Général	TS	UDI	HSH
Proportion de réponses correctes aux questions de connaissances et attitudes sur le VIH et le dépistage				
N	3037	1465	585	987
Utilisation de préservatif (vrai)	2609 (85.9)	1250 (85.3)	508 (86.8)	851 (86.2)
Prévention: protection contre les piqûres de moustiques (faux)	1827 (60.1)	735 (50.1)	428 (73.1)	664 (67.2)
Prévention: se protéger contre la salive (faux)	1866 (61.4)	727 (49.6)	408 (69.7)	731 (74.0)
Prévention: rapport avec un partenaire unique (vrai)	2438 (80.2)	1172 (80.0)	465 (79.5)	801 (81.1)
Prévention: manger avec une personne séropositive (faux)	1863 (61.3)	693 (47.3)	425 (72.6)	745 (75.5)
Prévention: abstinence sexuelle (vrai)	2150 (70.8)	1067 (72.8)	305 (52.1)	778 (78.8)
Dépistage: prélève beaucoup de sang lors du dépistage (faux)	2505 (82.5)	1164 (79.5)	527 (90.1)	814 (82.5)
Dépistage: la vie est perdue si VIH+ (faux)	1691 (55.7)	713 (48.7)	340 (58.1)	638 (64.6)
Dépistage: personne en bonne santé peut avoir le VIH (vrai)	2274 (74.9)	1022 (69.8)	534 (91.3)	718 (72.8)
Traitement: existence d'un traitement pour le VIH (vrai)	1584 (52.2)	817 (55.8)	233 (39.9)	534 (54.1)
Traitement: on peut guérir du VIH (faux)	2232 (73.5)	1049 (71.6)	432 (73.9)	751 (76.1)
Score de connaissances/10 (Médiane [1 ^{er} quart. ;3 ^e quart.])	7.2[5.4;8.1]	6.3 [5.4;7.2]	7.2[5.4;8.2]	7.2 [6.3;9.1]
Connaissance de la gratuité de test de dépistage				
N	1856	911	374	571
C'est gratuit	1620 (87.3)	758 (83.2)	335 (89.6)	527 (92.3)
C'est payant	221 (11.9)	141 (15.5)	38 (10.2)	42 (7.4)
Préfère ne pas répondre	15 (0.8)	12 (1.3)	1 (0.2)	2 (0.3)
Croyance en l'existence du VIH/sida				
N	2878	1402	554	922
« Je crois en l'existence du VIH/sida »	2320 (80.6)	1025 (73.1)	492 (88.8)	803 (87.1)
« Je ne crois pas en l'existence du VIH/sida »	558 (19.4)	377 (26.9)	62 (11.2)	119 (12.9)
Importance de connaître le statut sérologique				
N	2976	1429	579	968
Pas important	1727 (58.0)	814 (57.0)	346 (59.8)	567 (58.6)
Peu important	226 (7.6)	146 (10.2)	35 (6.0)	45 (4.6)
Plus ou moins important	240 (8.1)	106 (7.4)	45 (7.8)	89 (9.2)
Important	464 (15.6)	270 (18.9)	86 (14.8)	108 (11.2)
Très important	319 (10.7)	93 (6.5)	67 (11.6)	159 (16.4)
Fréquence d'utilisation préservatifs, partenaire fixe				
N	944	399	309	298
Tout le temps	26 (2.8)	10 (2.5)	13 (4.2)	14 (4.7)
Presque tout le temps	51 (5.4)	10 (2.5)	24 (7.8)	18 (6.0)
De temps en temps	43 (4.6)	5 (1.3)	6 (1.9)	32 (10.7)
Rarement	109 (11.5)	24 (6.0)	42 (13.6)	53 (17.8)
Jamais	715 (75.7)	350 (87.7)	224 (72.5)	181 (60.8)
Fréquence d'utilisation préservatifs, partenaires occasionnels				
N	2836	1452	457	927
Tout le temps	624 (22.0)	346 (23.8)	85 (18.6)	193 (20.8)
Presque tout le temps	345 (12.2)	144 (9.9)	71 (15.5)	130 (14.0)
De temps en temps	644 (22.7)	380 (26.2)	33 (7.2)	231 (24.9)
Rarement	728 (25.6)	387 (26.7)	105 (23.0)	236 (25.5)
Jamais	495 (17.5)	195 (13.4)	163 (35.7)	137 (14.8)
Utilisation de préservatif lors du dernier rapport sexuel				
Si partenaire fixe				
N	1638	725	319	594
« J'ai utilisé du préservatif »	357 (21.8)	89 (12.27)	60 (18.9)	208 (35)
Si partenaire occasionnel				
N	2937	1459	523	955
« J'ai utilisé du préservatif »	1602(54.55)	746(38.09)	201(38.43)	655(68.59)
Séparation ou non au partenaire fixe s'il/elle serait séropositif (stigmatisation)				
N	1793	896	373	524
« Je me sépare de lui (d'elle) »	1624 (90.6)	796 (88.8)	364 (97.6)	464 (88.6)

Tableau 3 Pratiques du dépistage du VIH, raisons évoquées pour la non-réalisation du test et acceptabilité du dépistage communautaire et de l'autotest (paramètres indiqués : effectif (proportion), sinon mentionné sur la colonne « Variables et modalités »).

Variables et modalités (paramètres)	Général	TS	UDI	HSB
Personnes ayant fait le test VIH au moins une fois dans leur vie				
N	3037	1465	585	987
Oui	2036 (67.0)	1089 (74.3)	254 (43.4)	693 (70.2)
Personnes ayant fait le test VIH dans les 12 derniers mois				
N : ceux qui ont déjà fait le dépistage	1793	998	184	611
Oui	1558 (86.9)	873 (87.5)	105 (57.0)	580 (94.9)
N : toutes les personnes enquêtés	3037	1465	585	987
Oui	1558 (51.3)	873 (59.6)	105 (17.9)	580 (58.8)
Nombre moyen de tests réalisés dans les 12 derniers mois				
N	1554	872	105	577
(Médiane [1 ^{er} quart. ; 3 ^e quart.])	2.0 [1.0;3.0]	2.0 [1.0;3.0]	1.0 [1.0;2.0]	2.0 [1.0;3.0]
Tentative/initiative non aboutie de réaliser le test VIH				
N	3025	1460	582	983
Oui	176 (18.4)	78 (21.8)	48 (14.8)	50 (18.2)
Raisons de l'échec d'une initiative de faire le test VIH				
N	159	75	37	47
Facteurs d'ordre personnel	44 (27.7)	11 (14.7)	18 (48.6)	15 (31.9)
Incompatibilité d'horaire	42 (26.4)	20 (26.6)	13 (35.2)	9 (19.2)
Facteurs liés au Centre de santé	39 (24.5)	26 (34.7)	2 (5.4)	11 (23.4)
Éloignement	22 (13.8)	8 (10.7)	4 (10.8)	10 (21.3)
Financière	12 (7.6)	10 (13.3)	0 (0.0)	2 (4.2)
Raisons personnelles de la non-réalisation du test				
N	707	241	255	211
« Ce n'est pas prioritaire »	391 (55.3)	124 (51.5)	165 (64.7)	147 (69.6)
« Le VIH/sida n'existe pas »	226 (32.0)	79 (32.8)	69 (27.1)	33 (15.6)
« J'ai peur ou j'ai honte »	56 (7.9)	23 (9.5)	12 (4.7)	21 (10.0)
« Je n'ai pas encore entendu parler du test, VIH/sida »	23 (3.2)	10 (4.2)	8 (3.1)	5 (2.4)
Autres	11 (1.6)	5 (2.0)	1 (0.4)	5 (2.4)
Raisons évoquées par les pairs de la non-réalisation du test				
N	2530	1161	450	919
« Ce n'est pas prioritaire »	786 (31.1)	318 (27.4)	200 (44.4)	268 (29.2)
« Le VIH/sida n'existe pas »	1020 (40.3)	603 (51.9)	84 (18.7)	333 (36.2)
« J'ai peur et/ou j'ai honte »	716 (28.3)	239 (20.6)	166 (36.9)	311 (33.8)
« Je suis mineur d'âge »	8 (0.3)	1 (0.1)	0 (0.0)	7 (0.8)
Types de centres de dépistage (privés, publics, mobiles)				
N	2028	1086	253	689
CDV publics	1220 (60.2)	682 (62.8)	95 (37.5)	443 (64.3)
CDV privés	239 (11.8)	147 (13.6)	23 (9.1)	69 (10.0)
Dépistages mobiles	532 (26.2)	250 (23.0)	127 (50.2)	155 (22.5)
Hors villes	37 (1.8)	7 (0.6)	8 (3.2)	22 (3.2)
Acceptabilité du dépistage communautaire				
N	1856	911	374	571
« Oui, je le ferai »	1333 (71.8)	704 (77.3)	260 (69.5)	369 (64.6)
« Non, je ne le ferai pas »	371 (20.0)	126 (13.8)	74 (19.8)	171 (30.0)
« J'hésite »	152 (8.2)	81 (8.9)	40 (10.7)	31 (5.4)
Acceptabilité de l'autotest				
N	1856	911	374	571
« Oui, je le ferai »	1039 (56)	286 (31.4)	278 (74.3)	475 (83.2)
« Non, je ne le ferai pas »	582 (31.4)	471 (51.7)	37 (9.9)	74 (12.9)
« J'hésite »	235 (12.7)	154 (16.9)	59 (18.8)	22 (3.9)

du sexe (TS, UDI et HSH respectivement 73.8% (N=1425), 22.61% (N=566) et 39.4% (N=934)).

En ce qui concerne le niveau d'éducation, globalement 2.5% (73) sont non scolarisés, 59.0% ont arrêté au niveau secondaire (N=2903). En revanche pour les TS, la majorité s'est arrêtée au niveau secondaire (91.02%, N=1459). Les UDI sont plus nombreux à faire des études universitaires (25.29%, N=514) et même 47.86% ont fréquenté le lycée. Les HSH présentent le même tableau que celui des UDI : 28.28% des universitaires et 38.71% des lycéens (N=930).

Connaissances et attitudes (cf. tableau 2, p. 15).

Le score de connaissances global est assez élevé (7.2 [5.4;8.1]) En regardant de près, les TS ont obtenu moins de scores comparés aux UDI et HSH (respectivement : 6.3[5.4;7.2], 7.2[5.4;8.2], 7.2[6.3;9.1]). Deux questions ont obtenu la proportion la plus importante des réponses incorrectes : « la vie est perdue si je suis contaminé par le VIH » (55.7% de réponses vraies) et « il existe un traitement pour le VIH » (52.2%). Un cinquième (19.4%) des PC ne croient pas au VIH. Ce sont notamment les TS qui n'y croient pas (26.9%). Deux tiers (58.0%) des PC n'accordent pas d'importance au fait de savoir leur statut sérologique. Presque toutes les PC (90.6%) ont déclaré se séparer de leur partenaire fixe s'il (elle) s'avère être séropositif(ve).

Pratiques sur le dépistage du VIH et raisons évoquées (cf. tableau 3, p. 16). Un tiers (33.0%) des PCPER n'ont jamais fait le dépistage du VIH dans leur vie. Parmi ceux qui l'ont fait, environ 9 tests sur 10 (86.9%) ont été réalisés au cours des 12 derniers mois. Le test VIH est répété environ 2.2 [1.0;3.0] par an avec une proportion de 11.0% qui le refait plus de 3 fois pendant la même période. Les premières raisons évoquées pour la non-réalisation du test étaient la négligence de sa priorité (55.3%), le déni de l'existence du VIH (32.0%) et enfin la peur ou la honte en lien avec la stigmatisation sociale du VIH (8.0%). Quand on demande, de façon générale, à toutes les personnes enquêtées les raisons qui empêchent leurs pairs de réaliser le dépistage du VIH, les réponses

restent les mêmes, mais l'importance des proportions changent : 40.3% ne croient pas en l'existence du VIH, 31.1% pensent que ce n'est pas prioritaire pour les pairs et 28.3% ont peur et/ou honte. Il semblerait que la stigmatisation/discrimination constitue le contexte de fond de la barrière au dépistage comme l'intention de se séparer avec les partenaires fixes est quasi-unanime (90.6%).

Dépistage communautaire et autotest (cf. tableau 3, p. 16). Concernant les questions sur l'acceptabilité des nouveaux alternatifs au dépistage conventionnel, 71.8% de l'ensemble des personnes enquêtées ont déclaré être favorables au dépistage communautaire, 20.0% ne le sont pas et 7.3% hésitent. L'autotest du VIH est un peu moins accepté (56.0%). Si les TS sont plus favorables au dépistage communautaire (77.3% ont répondu « oui »), les HSH et les UDI tendent plutôt vers l'autotest (respectivement 83.2% et 74.3%). Les TS sont très peu favorables à l'autotest, car 31.4% seulement l'accepteraient et 51.7% le refuseraient.

Analyses bivariées et multivariées : cas des TS. En analyses bivariées (tableau 4, p. 18), les variables ayant des forces de relations avec le dépistage (test V de Cramer >0.25) sont :

- La croyance en l'existence du VIH ($p < 0.0001$, Test V de Cramer : 0.58, OR : 20.3[14.9;27.8]);
- La connaissance qu'un traitement contre le VIH existe ($p < 0.0001$, Test V de Cramer : 0.37, OR : 6.3[4.8;8.3]);
- La reconnaissance que la vie n'est pas perdue même si on est séropositif ($p < 0.0001$, Test V de Cramer : 0.29, OR : 4.24[3.2;5.6]);
- L'évaluation personnelle de l'importance de connaître son statut sérologique ($p < 0.001$, T. V de Cramer : 0.35);
- Le score synthétique issue de l'évaluation de l'utilisation du préservatif, représentant donc le niveau de risque d'exposition au VIH ($p < 0.0001$, Test V de Cramer : 0.34).

Les personnes en couples, celles ayant du travail, et celles dont les dépenses sont soit inférieures à 100 000 Ar soit supérieures à 200 000 Ar font plus de dépistage ($p < 0.0001$). Cependant ces

variables ont des coefficients V. de Cramer faibles et les tests statistiques n'ont plus été significatifs dans le modèle multivarié final.

Pour l'analyse multivariée, 15 variables ont été initialement introduites dans le modèle saturé (cf. tableau 4, ci-dessous). Les variables « âge » et « ville » ont fait partie du modèle naïf. L'interaction entre l'évaluation du risque et la croyance de l'existence du VIH a été initialement introduite (*significatives en analyse bivariée*).

Après sélection automatique des variables explicatives, onze ont été retenues dans le modèle final (*les variables non retenues: catégories socio-professionnelles, dépenses mensuelles, religions et le score de connaissances*). Les cinq premiers facteurs qui restaient significatifs après ajustement par le modèle de régression logistique sont :

- La croyance en l'existence du VIH ($p < 0.0001$, OR: 14.9[10.3;21.8]);
- Les deux modalités extrêmes par rapport à l'évaluation personnelle de l'importance de connaître son statut sérologique (important

Tableau 4 (ci-dessous et page suivante) Analyses bivariées préalables à l'analyse multivariée: croisement entre la variable réalisation ou non du dépistage et les autres variables indépendantes chez les TS enquêtées (proportion par rapport à la réalisation ou non du test VIH).

Variable	Réalisation du test VIH		OR	IC à 95%	p-value	T. Cramer
	Oui	Non				
Caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles vs dépistage						
Âge						
Moyenne	27.0	27.2	nd	nd	Ns*	nd
Statut matrimonial						
En couple	31.1	19.1	1.9	1.4-2.6	<0.0001*	0.11
Seul	68.9	80.9				
Catégories socioprofessionnelles						
Travailleurs	30.9	20.5	1.7	1.3-2.3	<0.0001*	0.10
Sans emploi	69.1	79.5				
Dépenses mensuelles de vie (x 1000Ar)						
<100	31.8	25.3	nd	nd	<0.0001*	0.12
100 - 200	36.6	50.8				
+200	31.6	23.9				
Niveaux d'études						
Non scolarisés	2.7	5.7	nd	nd	0.01*	0.08
Secondaires	38.9	43.1				
Lycées	49.6	44.2				
Universitaires	8.8	7.0				
Niveaux d'études dichotomisés						
Secondaires et moins	90.5	92.6	0.8	0.5-1.2	0.25 (ns)*	0.03
Lycées et plus	9.5	7.4				
Religion						
Catholique	38.9	35.1	nd**	nd	<0.0001*	0.18
Protestante	36.0	21.8				
Autre religion	25.1	43.1				
Connaissances (scores/10)						
Moyenne	6.9	5.0	nd	0.9-1.8	<0.0001*	nd
Score de connaissance dichotomisé						
Scores en dessus de la médiane	46.7	69.4	0.4	0.3-0.5	<0.0001*	0.19
Scores en dessous de la médiane	53.3	30.6				
Protection contre piqûre de moustique						

et pas important vs plus ou moins important, respectivement OR : 4.5 [2.6;7.8] et 3.0 [1.9;4.8]);

- Connaissance sur l'existence du traitement (OR : 2.5 [1.7;3.8]);
- Le fait d'être mineur (OR : 0.4 [0.2;0.9]);
- le niveau d'exposition élevé au risque de transmission du VIH (OR : 0.5 [0.4;0.8]).

Le calcul du niveau de prédiction de ce modèle a révélé sa robustesse, car sa sensibilité s'élève à 89.4% et sa spécificité à 82.2%. Autrement dit, en introduisant dans le modèle les 11 caractéristiques d'une personne donnée, quand le modèle prédit que cette personne a fait le dépistage

VIH, il y a 89.4% de chance que cette personne l'a réellement réalisé.

Analyses multivariées : cas des HSH. Les analyses bivariées (cf. tableau 6, p. 22), ont identifié trois variables ayant des forces de relations importantes avec le dépistage du VIH (test V de Cramer >0.25):

- La croyance ou non en l'existence du VIH (p<0.0001, Test V de Cramer : 0.44, OR : 14.2 [8.9 - 22.9])
- Le score de connaissances dichotomisé, au-dessus ou non de la médiane (p<0.0001, Test V de Cramer : 0.26, OR : 0.3 [0.2 - 0.4])

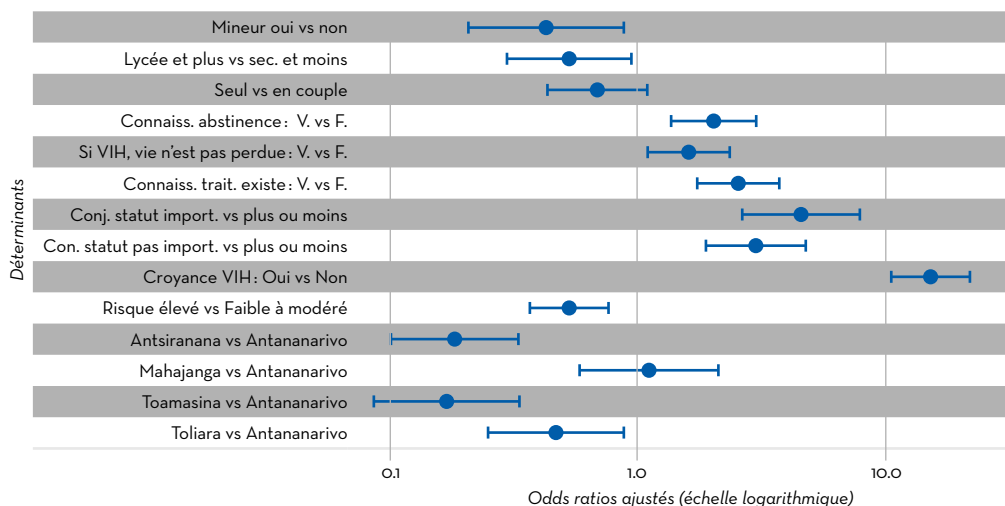
Variable	Réalisation du test VIH			IC à 95%	p-value	T. Cramer
	Oui	Non	OR			
Piqûre moustique (V)	49.8	51.3				
Piqûre moustique (F)	50.2	48.7	0.9	0.7-1.2	ns	0.01
Protection contre la salive						
Salive (V)	49.0	51.3				
Salive (F)	51.0	48.7	0.9	0.7-1.2	ns	0.02
Manger avec un séropositif						
Manger avec VIH+ (V)	47.5	46.8				
Manger avec VIH+ (F)	52.5	53.2	1.0	0.8-1.3	ns	0.01
La vie est perdue si VIH+						
Plus d'avenir (V)	57.2	23.9				
Plus d'avenir (F)	42.8	76.1	4.2	3.2-5.6	<0.0001*	0.29
Existence du traitement VIH+						
Traitement VIH+ (V)	66.7	24.2				
Traitement VIH+ (F)	33.3	75.8	6.3	4.7-8.2	<0.0001*	0.37
Abstinence						
Abstinence (V)	77.0	60.6				
Abstinence (F)	23.0	39.4	2.2	1.7-2.8	<0.0001*	0.16
Attitudes						
Croyance en l'existence du VIH						
Oui	89.3	30.6				
Non	10.7	69.4	19.0	14.1-25.7	<0.0001*	0.58
Importance de connaître son statut sérologique						
Pas important	62.5	44.9				
Plus ou moins	9.6	39.4	nd	nd	<0.001*	0.35
Important	27.9	15.7				
Niveau de stigmatisation : séparation ou non au partenaire fixe s'il (si elle) serait séropositif						
Je reste avec lui (elle)	11.1	11.3				
Je me sépare de lui (elle)	88.9	88.7	1.0	0.6-1.7	ns	0.002
Évaluation du risque d'exposition au VIH (score synthétique)						
Faibles à modérés	69.7	30.9				
Élevés	30.3	69.1	5.1	4.0-6.7	<0.0001*	0.34

* Variables retenues dans l'analyse multivariée. ** nd : non disponible.

Tableau 5 Variables ayant des effets statistiquement significatifs sur la réalisation ou non du dépistage identifiées par l'analyse multivariée chez les TS enquêtées.

Variables	Modalités	OR ajustés	IC à 95%	p-values
Âge (quantitative)	nd	1.04	1.0-1.1	<0.0001
Mineurs d'âge	Non	1		
	Oui	0.4	0.2-0.9	<0.001
Niveaux d'études	Secondaire et moins	1		
	Lycée et plus	0.5	0.3-1.0	<0.05
Statut matrimonial	En couple	1		
	Seul	0.7	0.4-1.1	0.11 (ns)
Connaissances (abstinence)	Faux	1		
	Vraie	2.0	1.3-3.0	<0.001
Connaissance (Vie non perdue même si VIH+)	Faux	1		
	Vraie	1.6	1.1-2.4	0.01
Connaissance (existence du traitement du VIH)	Faux	1		
	Vraie	2.5	1.7-3.8	<0.0001
Connaître son statut	Plus ou moins	1		
	Important	4.5	2.6-7.8	<0.0001
	Pas important	3.0	1.9-4.8	<0.0001
Croyance à l'existence du VIH	Non	1		
	Oui	14.9	10.3-21.8	<0.0001
Niveaux du risque	Faibles à modérés	1		
	Elevés	0.5	0.4-0.8	<0.001
Villes	Antananarivo	1		
	Antsiranana	0.2	0.1-0.3	<0.0001
	Mahajanga	1.1	0.6-2.1	ns
	Toamasina	0.2	0.1-0.3	<0.0001
	Toliara	0.5	0.2-0.9	0.02

Figure 2 Illustration des déterminants du dépistage choisi par le modèle de régression logistique, leurs Odds Ratios et Intervalles de confiance selon une échelle logarithmique chez les TS enquêtées.



→ La réponse correcte ou non sur l'affirmation que la protection contre les moustiques ne protège pas contre le VIH ($p < 0.0001$, Test V de Cramer : 0.25, OR : 3.1 [2.3 - 4.2])

Les dépenses mensuelles, les catégories socioprofessionnelles, l'importance de connaître le statut sérologique, le fait de se séparer ou non avec son partenaire en cas de séropositivité de celui-ci, et le niveau d'exposition du risque au VIH sont statistiquement différentes selon la réalisation ou non du dépistage du VIH, mais avec un test V de Cramer moins élevé.

Pour l'analyse multivariée, quinze (15) variables ont été préalablement introduites dans le modèle saturé. Après sélection automatique des variables explicatives, huit variables, avec les villes, ont été retenues dans le modèle final. Parmi ces huit variables, il y a six qui sont les plus significatives après ajustement par le modèle de régression logistique.

- La croyance en l'existence du VIH ($p < 0.0001$, OR ajustés (ORA) : 27.3[15.8;48.9]);
- Les dépenses mensuelles plus de 200 000Ar (ORA : 2.4 [1.3;2.5], $p < 0.01$);
- Le score de connaissance supérieur à la médiane ($p < 0.01$, ORA : 1.7[1.1;2.5]);
- Le fait d'être célibataire (ORA : 1.64[1.1;2.5], $p < 0.01$);
- Le fait d'être mineur (OR : 0.2[0.0;0.8], $p < 0.01$);
- le niveau d'exposition élevé au risque de transmission du VIH (ORA : 0.4 [0.3;0.6], $p < 0.01$).

Le calcul du niveau de prédiction de ce modèle a révélé sa robustesse, car sa sensibilité s'élève à 88.1% et sa spécificité à 72.3%.

DISCUSSIONS

Un tiers des PC n'ont jamais fait le test de dépistage (33.0%). Les principales raisons évoquées sont le déni de l'existence du VIH, la non-importance de la réalisation du test et la honte ou la peur. Les connaissances sur le VIH des PC sont relativement élevées (7.2, [5.4;8.1]). Cependant, la moitié des PC déclarent ne pas savoir qu'il existe un traitement contre le VIH (52.2%). Cette même

proportion (55.7%) pense que la vie est perdue en cas de contamination par le VIH. Un cinquième des PC (19.4%) déclarent que le VIH n'existe pas. Les facteurs favorisant le dépistage du VIH, communs chez les TS et les HSH, sont de loin la croyance en l'existence du VIH (respectivement ORA : 14.9[10.3;21.8] et 27.3[15.8;48.9]), les connaissances sur le VIH et le dépistage (pour les TS la connaissance de l'existence du traitement, ORA : 2.5 [1.7;3.8], et pour les HSH le score global supérieur à la médiane ORA : 1.7[1.1;2.5]). Les barrières au dépistage, communs des 2 PC sont le fait d'être mineur d'âge (respectivement chez les TS et HSH ORA : 0.4[0.2;0.9] et 0.2[0.0;0.8]), et le niveau d'exposition élevé au risque de transmission du VIH (respectivement pour les TS et HSH, ORA : 0.5 [0.4;0.8] et 0.4 [0.3;0.6]). Le dépistage communautaire et l'autotest sont assez acceptés dans la communauté des PC. L'autotest l'est plus chez les UDI et les HSH.

Le taux de dépistage, les connaissances et attitudes autour du VIH. Le taux de dépistage du VIH retrouvé par la présente étude est similaire à ce qui a été observé dans les études antérieures réalisées à Madagascar (20.3% chez les UDI [3], 40.6% chez les TS [2] et 19.3% chez les HSH [4]). Connaissant les stratégies de lutte contre le VIH/Sida à Madagascar au cours de la dernière décennie, ce taux de dépistage reste relativement bas comme les efforts étaient spécifiquement concentrés à ces populations. De surcroît le contraste entre la connaissance élevée et les croyances inadéquates autour du VIH est frappant. Ce résultat sur les connaissances est corroboré par l'ESBC (2016) auprès des PS et UDI ayant observé que 98% de ces PC connaissent « les connaissances exactes sur les manières de prévenir le risque de transmission et rejettent les principales idées fausses sur la transmission du VIH » [2]. Les analyses multivariées réalisées pour les TS et notamment les HSH ont toutes montré un effet favorisant d'une connaissance élevée sur la réalisation du dépistage. Les questions supplémentaires demandées aux répondants dans la présente étude et non incluses dans celles de l'ESBC sont celles relatives à l'avenir des personnes séropositives (existence de traitement

du VIH, vie non perdue même après la découverte de la séropositivité). Ces 2 variables ont toutes montré un effet favorisant sur le dépistage du VIH. Il serait possible qu'une communication intensive sur les performances actuelles des traitements aux ARV (TARV) suffise pour améliorer le taux de dépistage.

Le déni du VIH et la stigmatisation. Le facteur de loin associé aux non-réalisations du test est le déni de l'existence du VIH. Ce constat pourrait désorienter vu les efforts de sensibilisations d'une dizaine d'années déjà réalisées à

Madagascar. Cependant, si on le met en lien avec les raisons évoquées pour la non-réalisation du test VIH, ce constat cacherait un problème de fond de stigmatisation et de rejet social en cas de découverte de la séropositivité. En effet, même si la peur et la honte relatives à la stigmatisation de la société arrivent au 3^e rang, le déni du VIH pourrait être en partie une manifestation de cette peur du rejet social. Nos données ont montré une importante indicateur de stigmatisation de presque toutes les PC vis-à-vis des PVVIH (92 % ont l'intention de se séparer à leurs partenaires en cas de séropositivité). L'ESBC chez les TS et

Tableau 6 (ci-dessous et page suivante) Analyses bivariées préalable à l'analyse multivariée : croisement entre la variable réalisation ou non du dépistage et les autres variables indépendantes chez les HSH enquêtés.

Variable	Réalisation du test VIH		OR	IC à 95%	p-value	T. Cramer
	Oui	Non				
Caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles vs dépistage						
Âge						
Moyenne	26.3	26.0	nd	nd	ns	nd
Médiane	25.6	25.5				
Statut matrimonial						
En couple	32.0	35.0	0.9	0.6-1.2	0.37	0.02
Seul	68.0	65.0				
Catégorie socioprofessionnelle						
Travailleur	91.3	96.3	2.4	1.3-5.2	<0.01	0.09
Sans emploi	8.7	3.7				
Dépense mensuelle						
<100	45.9	71.1				
100 - 200	29.9	19.7	nd	nd	<0.0001	0.23
+200	24.2	9.2				
Niveau d'étude						
Illétré-primaire	2.7	4.3				
Secondaire	3.1	5.3	nd	nd	0.32	0.07
Lycée	40.2	36.4				
Universitaire	54.0	54.0				
Niveau d'étude						
<= Secondaire	67.1	68.4	0.9	0.7-1.2	0.71 (ns)	0.01
>= Lycée	32.9	31.6				
Religion						
Catholique	29.6	36.1				
Protestante	37.2	36.4	nd	nd	<0.1	0.07
Autres religions	33.2	27.6				
Connaissances						
Score de connaissance (/10)						
Moyenne	7.8	6.2	nd	1.8-1.9	<0.0001	nd
Score de connaissance dichotomisé						
Score en dessus de la médiane	70.7	42.2	0.3	0.2-0.4	<0.0001	0.26
Score en dessous de la médiane	29.3	57.8				

les UDI ont trouvé respectivement que seuls 19,6 et 7,0% de ces populations n'expriment pas une attitude discriminatoire envers les PVVIH [2] [3]. Par ailleurs les études qualitatives faites par l'Institut Pasteur de Madagascar (IPM) ont trouvé une image dépréciative et « moraliste » de la société vis-à-vis des PVVIH [46]. Nous recommandons une investigation qualitative afin d'explorer le lien entre ce déni de l'existence du VIH et la stigmatisation/discrimination autour du VIH.

Le comportement à risque reste également pré-occupant, car seulement la moitié des PC se sont protégées lors du dernier rapport sexuel (54.5%). L'ESBC ont trouvé une proportion similaire 62.7%

[55,9,70.6] témoignant ainsi une pratique sous-optimale dont les raisons peuvent être diverses. Cet indicateur de la prévention primaire nous intéresse, car, toutes choses égales, par ailleurs, nous avons mis en évidence un effet négatif de ce comportement à risque sur le dépistage, à la fois chez les TS et les HSH. Une fois de plus, la peur de découvrir le statut sérologique pourrait gésir au fond d'un comportement à l'encontre du dépistage.

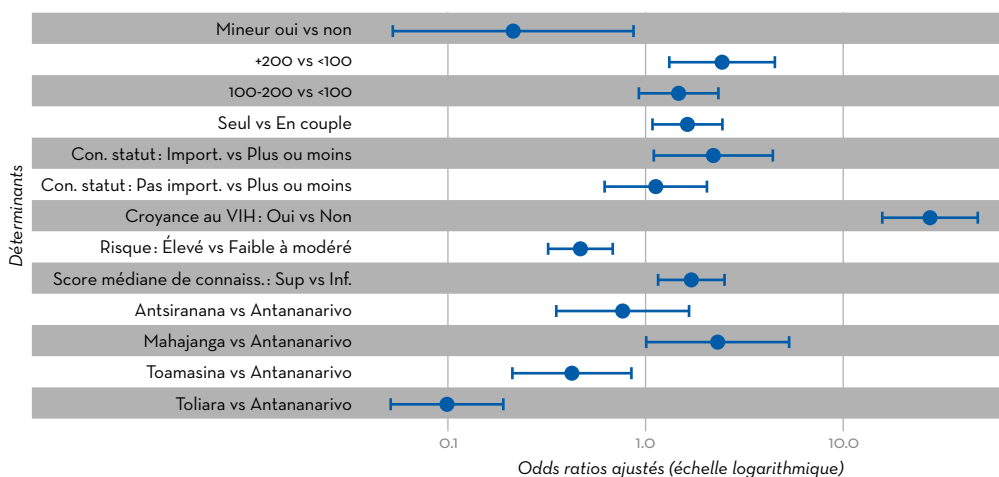
Le statut de mineur d'âge est une barrière au dépistage du VIH à la fois chez les TS et les HSH. Au regard de la loi sur le dépistage à Madagascar, il est attendu que les médecins requièrent le

Variable	Réalisation du test VIH			IC à 95%	p-value	T. Cramer
	Oui	Non	OR			
Protection contre piqûre de moustique						
Piqûre moustique (V)	75.0	49.0	3.1	2.3-4.2	<0.0001	0.25
Piqûre moustique (F)	25.0	51.0				
Protection contre la salive						
Salive (V)	79.7	60.9	2.5	1.8-3.4	<0.0001	0.19
Salive (F)	20.3	39.1				
Manger avec un séropositif						
Manger avec VIH+ (V)	82.4	59.2	3.2	2.3-4.4	<0.0001	0.024
Manger avec VIH+ (F)	17.6	40.8				
La vie est finie si VIH+						
Plus d'avenir (V)	69.4	53.4	1.9	1.4-2.6	<0.0001	0.15
Plus d'avenir (F)	30.6	46.6				
Existence du traitement VIH+						
Traitement VIH+ (V)	58.2	44.6	1.72	1.3-2.2	<0.0001	0.12
Traitement VIH+ (F)	41.8	55.4				
Abstinence						
Abstinence (V)	80.2	75.5	1.3	0.9-1.8	<0.0001	0.05
Abstinence (F)	19.8	24.5				
Attitudes						
Croyance en l'existence du VIH						
Oui	96.0	62.6	14.2	8.9-22.9	<0.0001	0.44
Non	4.0	37.4				
Importance de connaître son statut sérologique						
Pas important	54.0	69.7				
Plus ou moins	13.0	16.3	nd	nd	<0.001	0.19
Important	33.0	13.9				
Degré de stigmatisation						
Oui	15.3	4.7	3.6	1.7-8.5	<0.0001	0.15
Non	84.7	95.3				
Évaluation du risque d'exposition au VIH (score synthétique)						
Faible à modéré	67.5	41.8	2.8	2.2-3.9	<0.0001	0.23
Élevé	32.5	58.2				

Tableau 7 Variables ayant des effets statistiquement significatifs sur la réalisation ou non du dépistage identifiées par l'analyse multivariée chez les HSH enquêtés.

Variables	Modalités	OR ajustés	IC à 95%	P-values
Mineurs d'âge	Non	1		
	Oui	0.2	0.0-0.8	<0.01
Statut matrimonial	En couple	1		
	Seul	1.64	1.1-2.5	<0.01
Dépenses mensuelles	Moins de 100	1		
	100-200	1.4	0.9-2.3	0.09
	+200	2.4	1.3-4.5	<0.01
Score médian de connaissance	Inférieur à la médiane	1		
	Supérieur à la médiane	1.7	1.1-2.5	<0.01
Importance de connaître son statut sérologique	Plus ou moins	1		
	Important	2.2	1.1-4.4	<0.1
Importance de connaître son statut sérologique	Plus ou moins	1		
	Pas important	1.3	0.6-2.0	0.68 (ns)
Croyance à l'existence du VIH	Non	1		
	Oui	27.3	15.8-48.9	<0.0001
Niveaux du risque	Faibles à modérés	1		
	Élevés	0.4	0.3-0.6	<0.01
Villes	Antananarivo	1		
	Antsiranana	0.7	0.3-1.6	0.52 (ns)
	Mahajanga	2.2	1.0-5.4	<0.1
	Toamasina	0.4	0.2-0.8	<0.01
	Toliara	0.1	0.05-0.2	<0.0001

Figure 3 Illustration des déterminants du dépistage choisi par le modèle de régression logistique, leurs Odds Ratios et intervalles de confiance selon une échelle logarithmique chez les HSH enquêtés.



consentement du tuteur des mineurs avant de pouvoir faire le dépistage¹. La notion de « mineur émancipé » ou « intérêt supérieur de l'enfant » devrait être juridiquement explicitée. Par ailleurs, les instances de lutte contre le VIH devraient ouvrir une discussion sur l'intérêt de cette prérogative des tuteurs sur le dépistage des mineurs. En effet, des entretiens qualitatifs dans le cadre de la présente étude ont relevé la peur des PC eux-mêmes et des agents de santé d'une poursuite judiciaire à la suite d'un dépistage VIH auprès des mineurs. Alternativement, l'opportunité du dépistage communautaire trouve bien sa place ici, car il constitue une solution de contournement au dépistage standard.

Limites : à cause des mesures de sécurité, les enquêtes ont été limitées au plus tard à 22 heures du soir. Or, les PC, notamment les TS et les HSH sortent au-delà de cette heure. Ainsi une partie non négligeable de PC n'ont pas été échantillonnés. Par ailleurs les PC ne fréquentant pas les endroits repérés ou celles qui préfèrent les réseaux sociaux n'ont pas été couverts par la présente étude.

Dans un contexte d'étude auprès des populations cachées, la sincérité des répondants sur les questions sensibles peut également jouer sur la fiabilité des informations communiquées. En plus, bien que l'engagement de pair enquêteur nous a affranchi des barrières relationnelles avec les PC, cette approche peut être une source de biais de désirabilité et de biais inhérent à l'enquêteur.

CONCLUSION

Les freins du dépistage du VIH à Madagascar s'agrippent sur l'absence de conviction des populations à risque sur leur exposition au danger du VIH. Un environnement social de stigmatisation s'entremêlerait avec ces différents facteurs et renforce les effets de barrière. Le déni de l'existence du VIH pourrait être une manifestation de cette peur du rejet de la société. Nous recommandons une étude qualitative explorant le lien entre la stigmatisation/discrimination et le déni du VIH par les PC. Par ailleurs, un renforcement de la sensibilisation sur les performances des TARV actuelles pourrait apporter une bouffée d'amélioration sur les connaissances et endiguer la peur autour du VIH et du destin des PVVIH. Le statut de mineur d'âge reste une barrière au dépistage. Nous proposons une libéralisation du dépistage du VIH aux mineurs. Le dépistage communautaire semble être bien accepté par les PC. Nous pensons que c'est une offre ayant sa place dans la lutte contre le VIH à Madagascar, comme partout dans le monde, notamment dans le contexte de stigmatisation et de difficulté d'accès à ces PCPER.

1. La loi 2005-040 du 20/02/2006 dans son article 5 et 8 stipule que le dépistage chez les mineurs doit être fait, dans la mesure du possible, avec le consentement de l'un de ses parents ou d'une personne ayant autorité sur lui, sauf si l'intérêt supérieur de l'enfant l'exige ou s'il s'agit d'un mineur émancipé.

ENQUÊTE N°2: QUALITÉ DU DÉPISTAGE VIH

Médecins du Monde, Associations des Femmes Samaritaines, Solidarité des SLGBT

RÉSUMÉ

Contexte: le dépistage est la première étape de l'objectif 90/90/90. Aucune étude officielle n'a été réalisée pour évaluer la qualité du dépistage à Madagascar. Cependant le résultat de la période 1 de l'Observatoire VIH a montré une situation alarmante quant à la durée médiane des counselings qui étaient de 2 minutes, si les normes préconisent 15 minutes [47]. Vers la fin de la période de cette étude, un nouveau protocole de dépistage VIH a été validé. La présente étude se réfère encore à l'ancienne norme et procédure du dépistage.

Matériels et méthodes: une étude transversale a été réalisée en août-décembre 2018 (excluant la période de la journée mondiale de lutte contre le sida 2018 ou JMS) dans les 5 villes d'études, auprès de 396 personnes venues pour le dépistage VIH (taux d'acceptation 85.2%) auprès de 43 centres de santé (CS), dont 9 sont privés. Au total, 438 descentes ont été organisées dans ces centres de façon aléatoire par la méthode TLS. Une descente dure 4 heures pendant laquelle toutes les personnes venues pour le test VIH sont comptées et, si le temps le permet, enquêtées. Au cas échéant, l'enquêteur procède à une sélection systématique du nombre de personnes qu'il va aborder pour l'enquête. La collecte s'effectue en 3 étapes successives: 1) demande de consentement et recueil d'informations générales sur la personne, 2) entrée dans la salle de dépistage avec le répondant, si consentement obtenu, et observation passive du déroulement des 3 phases du dépistage, 3) réalisation d'un entretien sur questionnaire à la sortie du centre (le plus souvent) ou sur rendez-vous. Le taux de dépistage par centre par mois a été calculé après standardisation. Des analyses univariées d'indicateurs de la qualité du dépistage ainsi que quelques analyses bivariées selon le type de centres (privés/publics) ont été réalisées.

Résultats: le nombre médian de dépistages réalisés par mois (standardisation pour 20 jours de descentes de 4 heures par CS) s'élève à 20 [3.9; 50.5], donc 1 [0.2;2.5] dépistage réalisé par jour par centre de santé. Cette quantité ne diffère pas selon le type de centre ($p>0.05$). En revanche, les réalisations du dépistage se répartissent de manière inégale entre les CS: elles se concentrent seulement sur quelques centres au milieu de la ville au détriment des CS dans les périphéries.

Les personnes qui viennent au dépistage sont jeunes (âge médian: 21 ans [21.0; 29.5]), 10.9% sont des mineurs, 54.9% des femmes. 75.5% ne déclarent pas être des PCPER. Seulement 20% (80) sont des TS et respectivement 1.7% (7) et 2.5% (10) des UDI et HSH.

Pour 16.8% (69) des dépistages, le test a été immédiatement fait sans prendre le temps de faire une petite introduction (<60 secondes). Pour le reste, le counseling prétest a duré 2 minutes [1; 4]. On ne s'étonne pas que les sens du test indéterminé ou test positif soient non compris par les répondants (cf. tableau 9, p. 28).

La majorité des répondants ont fait le test seul à seul avec le prestataire (91.41%) et gratuitement (93.4%). Les personnes ont choisi les centres à 52.6% à cause de leur proximité. Ils ont fait le test à la suite d'un référencement d'un pair éducateur (PE) (56.1%), par curiosité de connaître leur statut (50.0%) et à la suite d'une inquiétude sur leur état de santé (17.4%). Presque la moitié des répondants ont déjà fait le test auparavant (40.7%) et 58.9% d'entre eux l'ont fait au cours des 12 derniers mois.

Pour les répondants, un dépistage idéal serait vite fait (53.2%) et convivial (40.4%). Les qualités techniques comme la clarté de l'explication, la qualité de l'entretien ou la confidentialité sont peu valorisées (respectivement: 21.3%, 18.6% et 14.8% mentionnées dans les réponses). Par

ailleurs les personnes venues pour le dépistage sont confiantes sur la confidentialité du résultat (88,3%). Ainsi les rares personnes qui viennent au dépistage auraient une représentation du dépistage qui a dépassé les différentes barrières telles que la méfiance sur la confidentialité du résultat.

Discussions : La couverture des CS de la présente étude est quasi exhaustive dans les CS publiques. Comme les CS privés ne font pas l'objet principal de l'étude, un ou deux de ces centres par ville ont été retenus comme groupe de contrôle. Le taux de dépistage de 1/CS/jour ne prend pas en compte les dépistages des stratégies mobiles. Par ailleurs, une disparité spatiale des performances en dépistage du VIH est observée selon les centres. En effet, seuls quelques centres par villes sont les plus fréquentés même si le dépistage est disponible dans plusieurs centres (cf. figure 4, p. 14). Une étude plus approfondie sur les caractéristiques de ces centres devrait aider à identifier les facteurs de réussite du dépistage dans ces centres plus fréquentés.

Le nombre élevé des personnes non PC (75,5%) suscitent des questions quant aux fonctionnements et objectifs des activités réalisées dans le cadre de la promotion du dépistage auprès des PCPER et des jeunes. Cependant, une proportion inconnue d'individus pourrait également ne pas déclarer leur statut et biaiserait cette distribution.

La durée des counselings et l'incompréhension des personnes dépistées sur les significations des résultats d'un test témoignent l'insuffisance en termes de contenu des messages ainsi que la qualité de la communication pendant les temps alloués aux counselings. L'enquête de l'observatoire VIH réalisée auprès des prestataires de soins démontre que la moitié (50,0%) des prestataires n'ont pas été formés aux normes et procédures du dépistage et la durée médiane écoulée depuis la dernière formation atteignait 6 ans (cf. Enquête 4, p. 51).

Limites : une limite de l'étude pourrait être le biais d'observation qui influencerait le comportement

du prestataire dû à l'assistance de l'enquêteur pendant le dépistage.

Conclusion : les réalisations du dépistage dans les CS restent insuffisantes pour atteindre l'objectif du premier 90. La durée très courte du counseling illustre la pauvre qualité du dépistage. Les rares personnes ayant réalisé le test VIH semblent avoir dépassé la méfiance sur la confidentialité.

Mots clés : qualité, dépistage VIH, counselings.

Tableau 8 Tableau récapitulatif des réalisations de l'enquête n°2 dans les 5 villes d'interventions selon le type de centre.

Villes	Public/privé	Nombre de centres	Nombre de descentes	Personnes venues pour le dépistage	Personnes contactées	Personnes enquêtées	Taux d'acceptation
Antananarivo	Public	18	137	222	200	196	98.0
	Prive	2	15	7	7	7	100.0
Antsiranana	Public	1	43	133	61	44	72.1
	Prive	2	15	0	0	0	nd
Mahajanga	Public	7	77	63	61	49	80.4
	Prive	3	41	55	49	26	53.0
Toamasina	Public	5	82	61	45	36	80.0
	Prive	1	17	4	4	4	100.0
Toliara	Public	3	51	13	13	13	83.4
	Prive	1	16	22	22	21	100.0
Total		43	438	580	462	396	85.2

Tableau 9 Caractéristiques recueillies lors des observations passives du déroulement du dépistage.

Variabiles & Modalités	Effectif (proportion)
Durée d'un counseling pretest	
N	341 mn
Médiane (Iq1,Iq3)	2.0 (1.0,4.0)
Moyenne (IC 95%)	3.5 (1.0,29.0)
Passage seul ou à plusieurs lors du prétest	
N	396
Seul	362 (91.4)
Avec un prestataire aidant	13 (3.3)
Dépistage à plusieurs	9 (2.3)
Counselors à plusieurs	10 (2.5)
Port de gants	
N	370
Oui	287 (75.5)
Non	93 (24.4)

Tableau 10 Caractéristiques sociodémographiques des personnes venues pour le dépistage VIH.

Variabiles & Modalités	Effectif (proportion)
Âge	
N	396
Médiane (Iq1,Iq3)	21.0 (21.0,29.5)
Moyenne (IC 95%)	25.7 (16.8,57.4)
Genre	
N	396
Homme	155 (39.1)
Femme	238 (60.1)
Transgenre	3 (0.8)
Catégories de personnes	
N	396
Non PC	299 (75.5)
TS	80 (20.2)
HSH	10 (2.5)
UDI	7 (1.8)

Figure 4 Cartographie de la ville d'Antananarivo Renivohitra illustrant le nombre de dépistages estimés dans les différents centres de santé inclus dans l'étude.

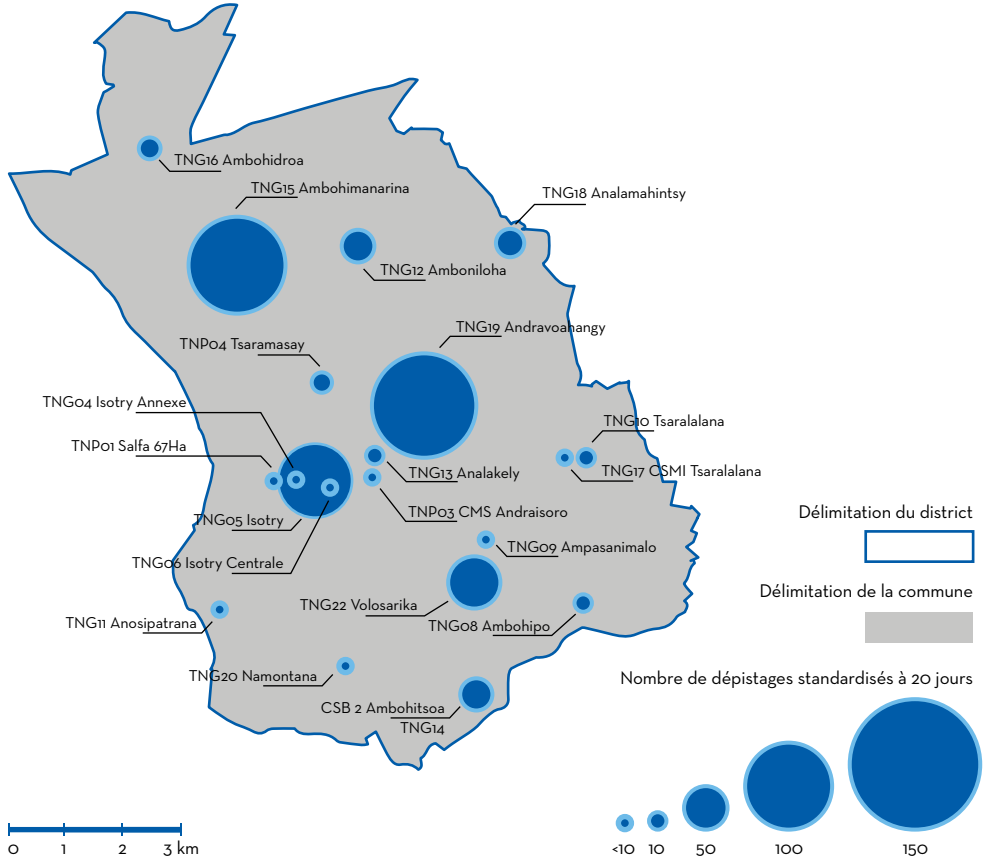


Tableau 11 Différents indicateurs collectés lors de l'entretien par questionnaire, réalisé après la séance de dépistage du répondant.

Variables & Modalités	Effectif (proportion)	Variables & Modalités	Effectif (proportion)
Raison du choix du centre de dépistage		Définition d'un dépistage idéal	
N	248	N	188
Proximité	106 (42.7)	Rapide	100 (53.2)
Référencé vers ce centre	81 (32.7)	Convivialité	76 (40.4)
Habitude	53 (21.4)	Explication élaborée	40 (21.3)
Discrétion, anonymat	4 (1.6)	Qualité de l'entretien	35 (18.6)
Horaire convenable	1 (0.4)	Confidentialité anonymat	28 (14.9)
Autres causes	3 (1.2)	Information personnelle confiée au prestataire	
Raisons de la réalisation du dépistage		N	188
N	392	Oui	130 (69.1)
Référencement par un PE	220 (56.1)	Confiance sur la confidentialité du résultat	
Curiosité de savoir son statut	196 (50.0)	N	188
Inquiétude sur l'état de santé	68 (17.4)	Oui	166 (88.3)
Référencement d'un CDT	21 (5.4)	Perception de jugement, mépris ou discrimination de la part du prestataire	
Raison professionnelle	12 (5.8)	N	396
Conscience du risque sexuelle	7 (2.4)	Non	378 (95.5)
Partenaire VIH+	4 (1.0)	Un peu	2 (0.5)
Existence d'un avant-dernier test		Oui	3 (0.7)
N	396	Ne sait pas	13 (3.3)
Oui	161 (40.7)	Sens du test positif si on se réfère aux explications du prestataire (ou le PE)	
Date de l'avant-dernier test		N	188
N	161	« J'ai le VIH »	140 (74.5)
Moins de 3 mois	13 (8.1)	« J'ai besoin de soin »	38 (20.2)
4 - 6 mois	21 (13.0)	« Les médicaments sont gratuits »	15 (8.0)
7 - 9 mois	24 (14.9)	« J'aurais la même qualité de vie »	12 (6.4)
10 - 12 mois	37 (23.0)	Sens du test indéterminé si on se réfère aux explications du prestataire (ou le PE)	
14 - 23 mois	18 (11.2)	N	188
24 mois et plus	25 (15.5)	« Mon statut n'est pas bien déterminé »	84 (44.7)
Ne sait pas	23 (14.3)	« Le test doit être répété après 3 mois »	28 (14.9)
Counseling préalable avec un pair éducateur		« Je porte le virus »	10 (5.3)
N	188	« Je n'ai pas le virus »	16 (8.5)
Oui	86 (45.7)		
Compensation en nature ou financière			
N	396		
Oui	10 (2.5)		

ENQUÊTE N°3 : QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE DU VIH ET SES EFFETS SUR L'ADHÉSION AU TRAITEMENT À MADAGASCAR

Médecins du Monde, Réseau MADAIDS

RÉSUMÉ

Introduction: L'observance, la rétention au traitement aux antirétroviraux (TARV) et la prise en charge (PEC) de qualité sont des facteurs essentiels pour le contrôle de la charge virale auprès des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). À Madagascar très peu de données sont disponibles pour ces paramètres. Cependant si en Afrique subsaharienne un avancement non négligeable de la lutte s'observe au cours des dix dernières années, Madagascar enregistre une augmentation des nouvelles infections au VIH et un taux de couverture très bas. L'étude vise à évaluer la qualité de la PEC du VIH et leurs effets sur l'observance et la rétention au TARV.

Méthodes: Nous avons réalisé une étude de cohorte auprès de 423 PVVIH adultes dans 5 villes de Madagascar pendant 12 mois avec 3 entretiens successives des participants, tous les 2.5 à 3.5 mois.

Résultats: Le nombre de consultation médicale au cours des 3 derniers mois est faible (11.1%), comme les examens paracliniques (test CD4 ou mesure de la charge virale (MCV) environ 11% et 8.1% pour les autres). Le score de satisfaction sur l'offre de soins a diminué au cours du temps (au début: 7.32/10 et à la fin :5.99/10, $p > 0.0001$). La proportion de personnes observantes s'élève à 74.5% et ne varie pas dans le temps. L'arrêt du TARV plus de 21 jours est de 14.9%. Les facteurs favorisant l'observance sont l'existence de consultations au cours des 3 derniers mois (Odd ratios ajustés (ORA): 12.4 [IC95%: 2.1;241.6], $p < 0.0001$) et le fait de payer pour le déplacement vers le centre de santé (CS) (ORA: 2.3 [1.3;4.1], $p < 0.01$). Les facteurs bloquants sont les effets indésirables (ORA: 0.4 [0.2;0.7], $p < 0.01$) et l'ancienneté dans la PEC (ORA pour la durée > 3 ans vs < 1 an: 0.1 [0.2;0.7], $p < 0.01$). Le taux d'abandon du TARV s'élève à 27.6 pour 100 personnes-années.

Conclusion et recommandations: la qualité de la PEC à Madagascar reste très au-dessous des normes de PEC recommandés par le protocole national notamment sur les fréquences de consultations médicales et les examens paracliniques. Un lien est établi entre la qualité de la PEC et l'observance du TARV. Les facteurs de l'abandon du TARV n'ont pas été mis en évidence à cause d'une faible puissance statistique. Un renforcement de la qualité de la PEC associé à une éducation thérapeutique des PVVIH sont fortement recommandées pour prévenir le développement des souches résistantes aux ARV.

Mots-clés: Traitements ARV; observance; abandon; qualité de la prise en charge; cohorte, PVVIH, Madagascar

INTRODUCTION

Situation épidémiologique du VIH, en Afrique de l'Est et du Sud et Madagascar

En 2017, le nombre de personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) a été estimé à 36.9 millions dont la moitié se trouvent dans la zone Est et Sud de l'Afrique [1]. L'accroissement de ce chiffre est actuellement attribué à l'avancement de l'efficacité et la couverture thérapeutique et donc, à l'allongement de la durée de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) [2] [3]. En Afrique subsaharienne par exemple, les cas de nouvelles infections à VIH ont baissé de 41.0%, et en parallèle à cette situation, les décès liés au Sida aussi ont diminué de 34.2% entre 2000 et 2014 [4]. La couverture thérapeutique de l'Afrique de l'Est et du Sud est estimée à 66%, un taux légèrement plus élevé que le taux mondial (59%) [1]. À Madagascar, en revanche, une situation plus contrastée s'observe, car si la pandémie du VIH se caractérise par une très faible prévalence nationale (nombre de PVVIH

estimé à 35 000, soit 0.2% de la population de 15 à 49 ans en 2017), la couverture thérapeutique est dix fois moins de ce qui est dans la région de l'Afrique de l'Est et du Sud (2 900 PVVIH sous traitement sur les 35 000 cas estimés, soit 8.3%) [5]. L'Organisation des Nations Unies sur le VIH et le sida (ONUSIDA) a évalué le taux d'augmentation des nouvelles infections au VIH/Sida de 154% depuis 2010 [5]. Ce profil épidémiologique de Madagascar la classe ainsi parmi les moins avancées en termes de lutte contre le VIH/Sida parmi les pays de la région de l'Afrique de l'Est et du Sud, et même du monde entier [6].

Observance au traitement ARV (TARV) dans le monde et en Afrique

Il est actuellement établi qu'une adhésion thérapeutique plus élevée que les autres maladies chroniques est requise pour assurer une suppression de la charge virale durable pour le VIH (pour certaine recherche plus de 95%) [7] [8]. Une observance même modérée peut facilement produire une souche résistante aux antirétroviraux (ARV) [9] [10] [11]. Cependant, des études ont montré qu'une proportion importante de PVVIH n'atteint pas cette performance élevée d'observance. Une méta-analyse réalisée par Simoni et al. en 2006 sur 19 études randomisées réalisées notamment aux États-Unis a relevé que 55.7% des personnes sont observantes [12]. D'autres études du même type réalisées par Mills et al. en 2006 et Sung-Hee Kim et al. en 2014, ont comparé l'observance au traitement ARV de différentes régions du globe et ont montré une observance similaire en Amérique du Nord (55% pour Mills et al, 53% pour Sung-Hee Kim et al), mais une adhérence plus élevée en Afrique subsaharienne (77% pour Mills et al, 84% pour Sung-Hee Kim et al) [13] [14]. L'expérience de la cohorte ANRS 1215 au Sénégal (1999 à 2010) a trouvé une observance moyenne à 93% et une proportion de bons observant à 76.3% [15]. Au Rwanda en 2005, 87% des patients sous traitement ARV (TARV) de première ligne n'ont pas eu de saut de prise au cours du dernier 30 jours si les 13% restants ont « presque » pris toutes les doses [16].

Rétention au TARV dans le monde et en Afrique

Le passage à la chronicité du VIH relève le défi de la rétention au TARV [17]. Ce facteur est notamment important du point de vue du patient pour assurer l'approvisionnement régulier en ARV et la gestion des comorbidités [18]. Dans les pays à revenu élevé, on note une grande disparité de la rétention et de la suppression de la charge virale entre les pays [19]. Dans les pays à moyens et faibles revenus, Fox et Rosen ont réalisé une méta-analyse en 2015 estimant à 65% la rétention au TARV à 36 mois en Afrique subsaharienne (80% en Asie, 64% en Amérique latine et aux Caraïbes) [20]. Ce résultat lance un défi de trouver des stratégies efficaces pour fidéliser les PVVIH. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a recommandé entre autres, un suivi systématique de la rétention accompagnée par une stratégie active de réengagement dans le soin des patients avec un dispositif de rappel des rendez-vous et visite médicale [21].

Qualité de la prise en charge comme facteurs de l'observance et de rétention au TARV

Pour développer des stratégies afin d'améliorer l'observance et la rétention au TARV une meilleure compréhension des différents facteurs favorisant et les barrières sont nécessaires [22]. Le modèle comportemental de l'accès aux soins d'Andersen constitue un cadre conceptuel pour comprendre comment les facteurs environnementaux et individuels influencent le comportement du patient et les conséquences sur sa santé [23]. Ce modèle a été utilisé par Holtzman et al. (2015) dans le cadre de la prise en charge des (PEC) des ARV [24]. Il sera également utilisé pour classifier les variables de la présente étude.

L'environnement des soins de santé telle que les expériences sur les soins cliniques, relation soignant soignée sont des facteurs déterminants de la rétention et l'adhésion au traitement [29]. La qualité de l'accueil, l'accessibilité et l'empathie des donneurs de soins sont des ingrédients permettant de gagner la confiance du patient

et favorisent leur adhésion et rétention au traitement [26].

En plus de ces aspects relationnels, les qualités de la plateforme technique de prise en charge sont tout aussi déterminantes pour une prise en charge de qualité. En 2003, l'OMS et l'ONUSIDA ont émis des recommandations techniques et opérationnelles relatives aux pays à ressources limitées [27]. Quatre conditions minimales ont été retenues pour lancer la thérapie antirétrovirale dans ces pays, à savoir 1) dépistage et conseil, 2) personnel formé et agréé, apte à prescrire un TARV et à assurer le suivi clinique des patients, 3) approvisionnement ininterrompu en ARV, 4) système sûr et confidentiel de dossiers médicaux [28].

Observance, rétention, qualité de prise en charge du VIH à Madagascar

Les recherches bibliographiques sur Pubmed, ScienceDirect et Web of Science n'ont donné aucun résultat concernant des études sur l'observance et la rétention au TARV à Madagascar². Une recherche moins spécifique sur les mots « VIH » et « Madagascar » a permis d'isoler 6 articles qui traitent des thématiques plus ou moins liées à l'adhésion et à la rétention au TARV sans pourtant établir statistiquement les relations avec ces derniers.

Au niveau du Ministère de la Santé Publique Malagasy (MSANP) 4 études auprès des PVVIH, non publiées, sont disponibles dont une, réalisée par l'African Jesuit Aids Network (AJAN) en 2014, concerne « les facteurs favorisant de l'adhésion thérapeutique des PVVIH à Madagascar » [29]. Cette dernière a essayé de rechercher les relations entre « le système d'organisation de la prise en charge » et l'observance au TARV dans 6 hôpitaux couvrant 65% des PVVIH à Madagascar.

2. Syntaxe de recherche effectuée sur Pubmed: (((« Medication Adherence/epidemiology » [Mesh] OR « Medication Adherence/psychology » [Mesh] OR « Medication Adherence/statistics and numerical data » [Mesh]) OR « Lost to Follow-Up » [Mesh] OR « retention » OR « attrition » OR « efficacy » OR « evaluation ») AND (« antiretroviral therapy » OR « HIV » OR « ART » OR « ARV ») AND « madagascar »). Une syntaxe équivalente a été utilisée pour les recherches dans ScienceDirect et Web of Science.

À travers des analyses bivariées, ils ont identifié comme principaux facteurs favorisant de l'observance au TARV : l'existence d'assistance par un tiers et le nombre de consultations de suivi médical supérieur à 5 par an. En revanche, l'étude a trouvé un effet paradoxal négatif sur l'observance concernant la résidence moins de 5 km et l'inclusion dans la file active (*dans le sens : plus le temps d'inclusion est longue plus la personne est moins observant*) [29].

L'organisation non gouvernemental (ONG) Médecins du Monde France basé à Madagascar a initié depuis 2017 un programme d'observatoire VIH mené avec des sociétés civiles de populations vulnérables au VIH (Homme ayant des rapports sexuels avec les hommes ou HSH, travailleuses du sexe ou TS, Usagers des drogues par injection intraveineuse ou UDI et PVVIH) en vue de renforcer leurs influences sur les politiques de santé et les qualités de l'offre de soins VIH. Le présent stage s'insère sur le volet recherche de cet observatoire qui concerne la PEC du VIH.

Aussi, le présent travail contribuera à combler ce silence bibliographique pour Madagascar, en évaluant la qualité de la PEC du VIH et leurs effets sur l'adhésion et la rétention aux traitements antirétroviraux. Pour ce faire, les consultations médicales, les examens paracliniques, les counseling psychosociaux et les satisfactions des usagers sur les offres de soins seront décrits avec leur évolution dans le temps. Ensuite, les déterminants tels que les facteurs liés aux patients, les contextes et environnements des soins de santé et leurs effets sur l'observance au traitement du VIH et l'abandon à la PEC seront recherchés.

Matériels et méthodes

Il s'agit d'un suivi de cohorte de types observationnelle des patients vivant avec le VIH suivi par les médecins référents (MR) sans distinction de statut. L'étude a suivi une dynamique ouverte jusqu'à 6 mois d'enquête.

L'étude a été réalisée dans 5 provinces de Madagascar, à savoir Antananarivo, Mahajanga,

Toliara, Antsiranana et Toamasina, comme plus de 65% des PVVIH y sont pris en charge [30]. L'enquête s'étend du 1^{er} février 2018 au 30 janvier 2019.

La population cible est les PVVIH, parlant la langue malagasy, à Madagascar. La population source concerne les PVVIH inscrites sur la file active des Médecins référents des 5 villes d'enquêtes, résidants ou non dans ces villes et ayant plus de 13 ans.

Nous devons préciser que les PVVIH étant des populations cachées à Madagascar, nous avons décidé d'avoir recours à des pairs-enquêteurs, c'est-à-dire des enquêteurs issus eux-mêmes des PVVIH, pour nous certifier un accès privilégié à ces cibles.

Pour l'échantillonnage, un sondage aléatoire systématique stratifié par ville a été prévu. Avec un taux de sondage de 1/3, nous avons envisagé de recruter un total de 557 PVVIH suivies par les MR dans les 5 villes.

En ce qui concerne la collecte des données, les enquêteurs ont rempli des questionnaires dans une tablette/smartphone grâce à l'application Kobo Collect et ont transféré ensuite les données directement au serveur central de cette plateforme.

La collecte s'effectue par un interrogatoire auprès des PVVIH. Le pair-enquêteur PVVIH réalise l'entretien à un répondant environ tous les 2,5 à 3,5 mois. Au total, entre février 2018 et janvier 2019, 3 séries de collectes ont été réalisées, dénommées périodes 1 à 3. L'entretien se tient dans un endroit loin du centre de référence dans la mesure du possible.

Variables d'études

Le modèle comportemental d'Andersen adapté par Holtzman et al. sur la PEC du VIH [23] a été repris pour classer les variables recueillies dans la présente étude en essayant de respecter le plus fidèlement possible les facteurs identifiés par Holtzman et al (cf. figure 6, p. 37). Cependant du

fait de la limite de cette étude réalisée dans un contexte de pays riche, nous avons inséré des variables recueillies dans notre étude, telles que les offres techniques de soins et la dimension économique. Ce modèle illustre les interrelations entre les conséquences sur la santé du PVVIH et les comportements par rapport à la PEC (liens au système de soins, rétention aux soins, et l'observance au TARV). À son tour, les comportements sont régis par des facteurs liés aux patients (facteurs prédisposants, favorisants, et besoins perçus) qui sont influencés par des contextes et environnements de la vie de la personne et ceux des soins de santé (facteurs cliniques, système de santé et les contextes liés aux donneurs de soins) [23].

Variables d'intérêt

L'observance. L'observance a été calculée à partir du saut de prise d'ARV au cours des trois derniers mois. Le seuil de 95% retrouvé dans la bibliographie [7] [8] a été adopté pour caractériser ceux qui sont observants (des patients ayant pris plus de 95% des doses) et ceux qui ne le sont pas. Ensuite les arrêts de traitement de plus de 21 jours et de plus de 90 jours ont été calculés.

La rétention. Nous nous sommes alignés à la définition de l'OMS et du protocole en vigueur à Madagascar sur la définition de perte de vue secondaire selon laquelle une PVVIH est considérée comme perdue de vue si 90 jours ou plus se sont écoulés après un rendez-vous (RDV) manqué sans que la personne ne revienne. Si le rythme de consultation de suivi est trimestriel comme l'entendent ces protocoles, cette durée correspond à 6 mois d'absence de lien avec le personnel de soins du VIH. Mais compte tenu de la régularité incertaine d'une consultation trimestrielle systématique dans le contexte de Madagascar, nous nous référons plutôt à la dernière venue du PVVIH au centre de santé (CS) pour la récupération des ARV. Dans le présent étude, l'événement « abandon » est considéré sans rémission.

Les variables de la qualité de la prise en charge. La qualité de soins a été évaluée tous les trois mois (ou entre 2 enquêtes) par :

- L'existence d'au moins une consultation au cours des trois derniers mois;
- La réalisation d'au moins un examen de suivi CD4 ou MCV³;
- La réalisation d'au moins un examen paraclinique;
- L'existence de counseling (PEC psychosociale).

La satisfaction sur les offres de soins a été récoltée à travers une échelle bipolaire de Likert. Les perceptions étaient développées sur 5 aspects dont : le délai d'attente, la qualité de l'accueil, la qualité de la relation avec le personnel de soins, la confiance sur la confidentialité des informations médicales, la compréhension des informations délivrées.

Un score de satisfaction a été ensuite construit en attribuant 0 ou 1 à chaque variable selon que la réponse soit fausse ou vraie et en les additionnant, donnant une note de 0 à 5. Pour une meilleure représentation des valeurs obtenues, le score a été rapporté sur 10.

Des informations sur les circonstances de l'organisation des soins qui remettent en cause la confidentialité ont été relevées.

Les facteurs liés au patient. Les facteurs prédisposants, les facteurs favorisant et les besoins perçus du modèle d'Andersen ont été récoltés uniquement à l'occasion du premier entretien.

Il s'agit des facteurs sociodémographiques, économiques et culturels dont l'âge, l'appartenance ou non aux populations clés les plus exposées au risque du VIH (PCPER), le genre, le statut matrimonial, le niveau d'étude, la religion, la stabilité de la résidence, le nombre de travaux, dépenses de frais de vie, le support social et le coût du déplacement vers le centre de soins.

3. À cause de l'évolution du protocole en vigueur à Madagascar concernant l'examen de suivi de l'efficacité thérapeutique entre la période 1 et 2 de l'enquête, en période 1 le comptage du CD4 était demandé tandis que le MCV l'était pour la période 2 et 3.

Les connaissances sur l'intérêt de l'observance et la vulnérabilité à la tuberculose ont été évaluées par 4 questions. Un score de connaissances a été ensuite construit en attribuant 0 ou 1 à chaque variable selon que la réponse soit fausse ou vraie et en les additionnant, donnant une note de 0 à 4. Pour une meilleure représentation des valeurs obtenues, le score a été rapporté sur 10.

La croyance des effets d'une bonne adhésion au TARV sur l'espérance de vie et la capacité de travail ont été également évaluées par 2 questions. Un procédé de scorification similaire aux variables sur les connaissances a été appliqué pour donner un score entre 0 et 2.

Traitements des données et analyses statistiques

Les épurations, les recodages et les analyses des données ont été réalisés avec le logiciel R.

Tests statistiques. Nous avons adopté un intervalle de confiance (IC) à 95% avec une marge d'erreur $\alpha=5\%$ pour tous les tests statistiques univariés ou multivariés. Les conditions d'applicabilité des tests statistiques paramétriques ont été vérifiées et respectées. Au cas échéant, nous avons recours au test non paramétrique correspondant. Quand l'analyse procède à la comparaison d'une variable selon les périodes des collectes, les tests pour séries appariées ont été utilisés.

Analyse de régression logistique sur l'observance au TARV. Afin d'identifier les déterminants de l'observance au traitement ARV, une analyse de régression logistique binaire a été réalisée. Des analyses bivariées préalables ont été réalisées croisant la variable binaire d'intérêt « observance » (supérieure ou inférieure à 95%) à toutes les variables explicatives potentielles récoltées en période 1. Celles qui présentent un p-value $\cdot 0.2$ ont été retenues pour le modèle saturé. Les variables ville et âge ont été systématiquement introduites dans le modèle. Une recherche automatisée du modèle parcimonieux par l'algorithme à pas à pas ascendant, servant à minimaliser le coefficient d'Akaike (AIC) ont été réalisées en

partant par du modèle minimal. Les odds ratios ajustés par le modèle choisi avec leurs intervalles de confiances ont été calculés. Enfin le niveau de prédiction du modèle a été sorti en utilisant la fonction `predict()` de R, et calculant manuellement la sensibilité et la spécificité issues des valeurs prédites par le modèle.

Les librairies spécifiques suivantes ont été utilisées sous R pour le calcul et la mise en forme du graphique des Odds Ratios: MASS, JLUtills, GGally, forcats, et ggplot2.

Analyse de survie et modèle de régression de Cox pour l'abandon au TARV. Des analyses de survie selon la méthode de Kaplan Meyer ont été réalisées pour quantifier la probabilité de rétention au traitement ARV. Après l'analyse de survie globale, toutes les variables ont été croisées avec l'événement abandon en vue de la préparation à l'analyse multivariée. Pour toutes les variables, le test de logrank a été réalisé pour identifier les facteurs susceptibles de déterminer l'abandon au TARV. Le seuil de $p < 0.2$ a été adopté pour inclure les variables dans le modèle saturé. Le modèle naïf est constitué par la ville et l'âge (variable continue). Une recherche automatisée du modèle parcimonieux par l'algorithme à pas à pas ascendant, servant à minimaliser le coefficient d'Akaike (AIC) ont été réalisées en partant par du modèle minimal. Le test des résidus standardisés de Schoenfelds a été vérifié pour toutes les covariables retenues dans le modèle final pour vérifier l'hypothèse des taux proportionnels. Ensuite des analyses graphiques des résidus de Martingales ont été faites pour s'assurer du respect de l'hypothèse de linéarité de la variable âge au cours du temps. Les taux relatifs instantanés avec leur IC à 95% ont été calculés et analysés pour évaluer l'effet de chaque variable explicative retenue, toutes choses égales par ailleurs, sur l'abandon au TARV. La librairie « survival » de R a été utilisée.

4. Dans la prévision initiale, l'allocation proportionnelle de l'échantillonnage stratifié par ville étaient comme suit: Mahajanga 22.8% (réalisation: 42.3%), Antananarivo 33.7% (25.8%), Toamasina 18.6% (12.8%), Antsiranana 15.6% (11.1%), Toliara 9.2% (8.0%).

Considération éthique

Le protocole de l'étude, les questionnaires et les formulaires de consentement ont été soumis pour approbation auprès du Comité d'Éthique de la Recherche Biomédicale auprès du Ministère de la Santé publique (CERBM). La participation de tous les répondants à l'étude était strictement volontaire avec nécessité du consentement éclairé des participants. Les participants ont le droit de se retirer de l'enquête à tout moment.

RÉSULTATS

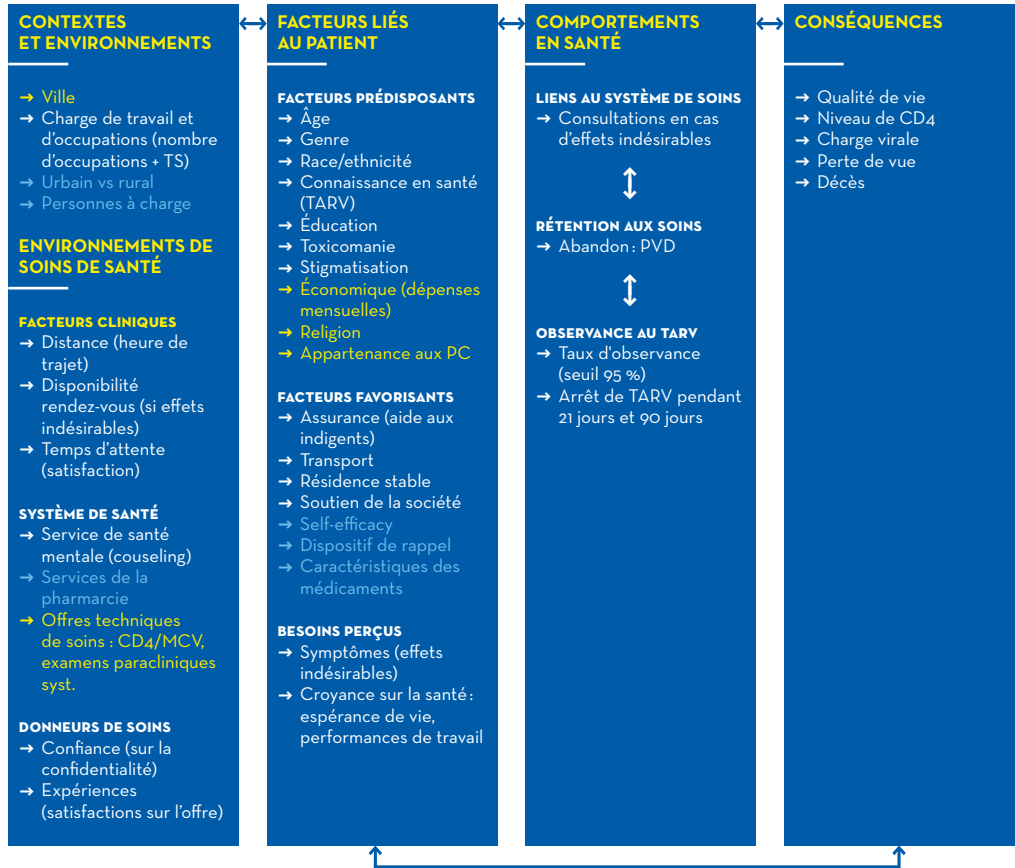
La figure 7 (p. 38) illustre l'évolution des effectifs depuis le recrutement en février 2018 jusqu'à la date de points en mars 2019. Lors du recrutement, nous avons enregistré 70.4% (927/1317) de tentatives de contacts échouées. Au final on a recruté 423 personnes pendant la période ouverte de la cohorte (en période 1 ou P1), 356 personnes en période 2 (P2) et 315 en période 3 (P3), le taux de perdu de vue de la cohorte s'élève ainsi à 25.5% (108/423). Parmi les causes de censures entre les 3 périodes, l'abandon au TARV représente 37% (40/108). Par rapport à la répartition des participants dans les villes, Mahajanga est surreprésentée à 42.3% si on se réfère à l'échantillonnage de départ comme il devrait représenter 22.8%⁴.

Analyses descriptives

Les facteurs liés aux patients. Les PVVIH incluses dans la cohorte, représentée au tableau 12 (p. 39), ont une classe d'âge médiane de 25-34 ans (42.8%), plutôt plus de 35 ans (37.8%) que mineurs (1.9%). Ils sont majoritairement de sexe féminin (59.6%), célibataires (49.4%), et plutôt pauvres, car la moitié (49.3%) dépensent moins de 100 000 Ariary/mois⁵ et 15% n'ont pas d'emploi. Presque deux tiers ne sont pas des populations clés (PC) (58.2%), un dixième des TS (10.9%), un tiers des HSH (30.7%) et trois personnes UDI (0.1%). [suite p. 41]

5. Le salaire minimum interprofessionnel de croissance ou SMIC à Madagascar avoisine les 168 000 Ar. (<https://votresalaire.org/madagascar/salaire/salaire-minimum/archive/salaires-minimums-au-madagascar-a-partir-du-01-03-2018>, date d'accès: 12/06/2019)

Figure 5 Schéma illustrant les facteurs déterminants de l'utilisation des soins de santé VIH selon le modèle d'Andersen, adapté par Holtzman et al. [32] et dans le cadre de la présente étude.



Légendes

Texte en blanc : Dénomination traduite de l'anglais dans le modèle d'Andersen adapté par Holtzman et al.

Texte entre parenthèses : Information sur la variante de la présente étude et qui peut être classifiée dans le modèle adapté de Holtzman et al.

Texte en jaune : Variables de la présente étude et qui ne sont pas présentes dans le modèle adapté de Holtzman et al.

Texte en bleu clair : Variables dans le modèle adapté de Holtzman et al, et qui n'est pas disponible dans la présente étude.

Figure 6 Évolution des effectifs des personnes enquêtées tout au long des trois périodes d'enquêtes et les raisons des censures avec leurs distributions.

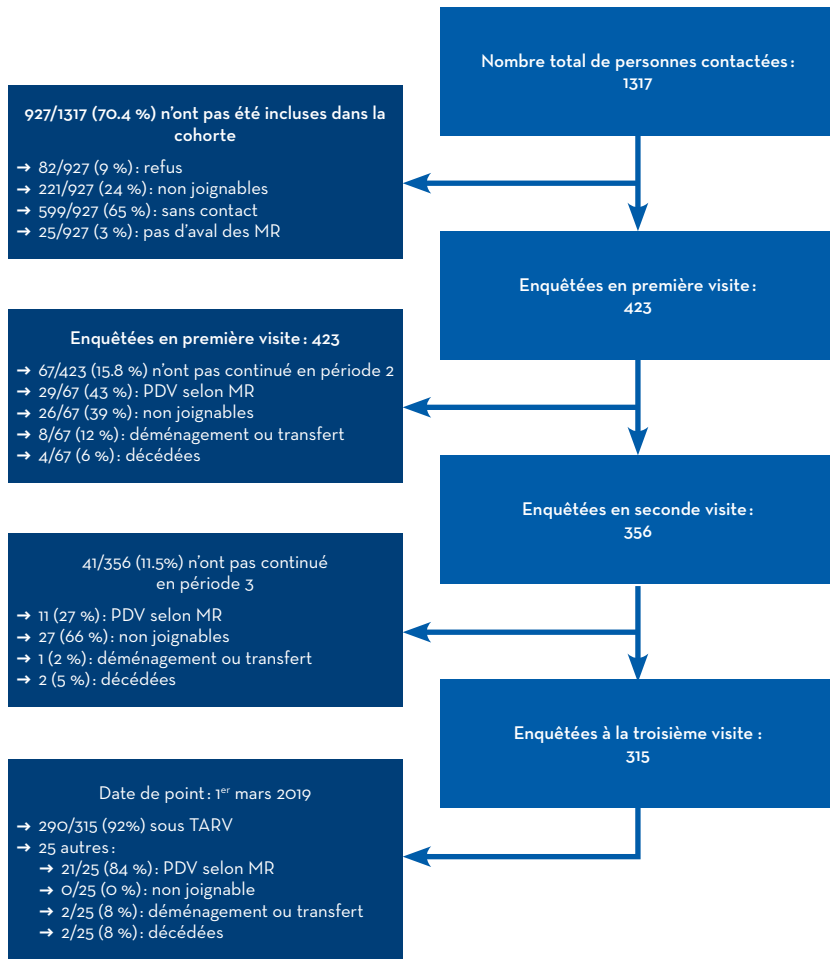


Tableau 12 Descriptions sociodémographiques, économiques et culturelles des PVVIH enquêtées.

Variables et catégories	Effectif (prop.) N=423	
Ville (%)	n = 423	
Mahajanga	179	(42.3)
Antananarivo	109	(25.8)
Toamasina	54	(12.8)
Antsiranana	47	(11.1)
Toliara	34	(8.0)
Résidant dans la ville ? (%)	n = 423	
Oui	391	(92.4)
Non	32	(7.6)
Âge années	n = 423	
Médiane	30.1 (25.65-39.19)	
Étendu	[12.5 ;72.8]	
Classes d'âges (%)	n = 423	
Inférieur à 18 ans	8	(1.9)
Entre 18 et 24 ans	74	(17.5)
Entre 25 et 34 ans	181	(42.8)
Entre 35 et 44 ans	90	(21.3)
Entre 45 et 54 ans	47	(11.1)
55 ans et plus	23	(5.4)
Sexe biologique (%)	n = 423	
Masculin	171	(40.4)
Féminin	252	(59.6)
Genre (%)	n = 423	
Masculin	86	(20.3)
Féminin	152	(35.9)
Transgenre masculin	83	(19.6)
Transgenre féminin	99	(23.4)
Autre	3	(0.7)
Statut matrimonial (%)	n = 423	
Fiancé(e)	19	(4.5)
Marié(e)	100	(23.6)
Concubinage	47	(11.1)
Divorcé(e)	35	(8.3)
Veuf(ve)	13	(3.1)
Célibataire	209	(49.4)
En couple ou pas (%)	n = 423	
Oui	166	(39.2)
Non	257	(60.8)
Niv. d'études catégorisés (%)	n = 423	
Non scolarisés	24	(5.7)
Primaires	78	(18.4)
Secondaires	157	(37.1)
Lycées	93	(22.0)
Universitaires	67	(15.8)

Variables et catégories	Effectif (prop.) N=423	
MSM (%)	n = 423	
Oui	130	(30.7)
Non	293	(69.3)
UDI (%)	n = 423	
Oui	3	(0.1)
Non	420	(99.3)
TS (%)	n = 423	
Oui	46	(10.9)
Non	377	(89.1)
Non PC (%)	n = 423	
Oui	246	(58.2)
Non	177	(41.8)
MSM TS (%)	n = 423	
Oui	100	(23.6)
Non	323	(76.4)
Religion (%)	n = 423	
Catholique	162	(38.3)
Protestante	104	(24.6)
Évangélique	56	(13.5)
Musulman	38	(9.0)
Religion traditionnelle	5	(1.7)
Pas de religion	48	(11.3)
Stabilité de la résidence (%)	n = 423	
Oui	373	(88.2)
Non	50	(11.8)
Nombre de travail (%)	n = 423	
Sans emploi	65	(15.4)
Un	250	(59.1)
Deux	104	(24.6)
Trois	4	(0.9)
Frais de vie mensuelle (%)	n = 391	
Moins de 50 000 Ar	42	(10.7)
50 001 à 100 000 Ar	151	(38.6)
100 001 à 200 000 Ar	123	(31.5)
200 001 à 500 000 Ar	58	(14.8)
500 001 à 1 000 000 Ar	15	(3.8)
Plus de 1 000 000 Ar	2	(0.5)

Tableau 13 Informations sur la PEC des PVVIH.

Variabiles et catégories	Effectif (prop.) N = 423
Durée d'inclusion au TARV	n = 361
1 an ou moins	109 (30.2)
Entre un an et 3 ans	116 (32.1)
Plus de 3 ans	136 (37.7)
Membre d'une asso. (%)	n = 400
Oui	136 (34.0)
Non	264 (66.0)
Inscription aux indigents (%)	n = 400
Oui	136 (34.0)
Non	264 (66.0)
Durée du trajet Aller MR (%)	n = 383
-15 min.	57 (14.9)
16 à 30 min.	156 (40.7)
30 min. à 1 h	100 (26.1)
1 à 2 h	47 (12.3)
+2 h	23 (6.0)
Dernière consultation (%)	n = 423
Moins de 3 mois	70 (16.5)
3 à 6 mois	50 (11.8)
6 à 12 mois	21 (5.0)
Plus de 12 mois	282 (66.7)
Coût du trajet vers le CS (Ar)	n = 366
Médiane (1 ^{er} qrtl - 3 ^e qrtl)	1.000 (0-2.750)

Tableau 14 Support social des PVVIH enquêtées.

Variabiles et catégories	Effectif (prop.) N = 423
Vivant seul ou pas (%)	n = 423
Oui	86 (20.3)
Non	337 (79.7)
Connaissc. du statut VIH par les pers. vivant avec eux (%)	N = 377 (n = 377)
Oui, toutes ces personnes	43 (12.8)
Une partie de ces personnes	76 (22.6)
Non, aucune personne	218 (64.7)
Support des personnes au courant du statut VIH (%)	N = 119 (n = 118)
Oui, beaucoup	70 (59.3)
Oui, un peu	40 (33.9)
Non	8 (6.8)

Tableau 15 Niveau de connaissances des PVVIH.

Variabiles et catégories	Effectif(prop) N=423
La bonne observance au TARV entraîne la disparition du virus dans le sang, la personne ne transmet plus le virus aux autres (%)	
Bonne réponse	165 (39.0)
Mauvaise réponse	208 (49.2)
Hésite, ne sait pas	50 (11.8)
La bonne observance au TARV diminue seulement le nombre de virus dans le sang, la personne transmet encore le virus aux autres (%)	
Bonne réponse	205 (48.5)
Mauvaise réponse	171 (40.4)
Hésite, ne sait pas	47 (11.1)
« Je peux m'arrêter à prendre les ARV quand je me sens bien. Plus tard quand des symptômes apparaissent, je reprendrais le traitement » (%)	
Bonne réponse	326 (77.1)
Mauvaise réponse	83 (19.6)
Hésite, ne sait pas	14 (3.3)
En général, les personnes porteuses du VIH sont plus vulnérables à la tuberculose que les autres (%)	
Bonne réponse	256 (60.5)
Mauvaise réponse	98 (23.2)
Hésite, ne sait pas	69 (16.3)
Score de connaissance sur le TARV (%)	n = 423
0 réponse vraie sur 4	15 (3.5)
1 réponse vraie sur 4	71 (16.8)
2 réponses vraies sur 4	173 (40.9)
3 réponses vraies sur 4	121 (28.6)
4 réponses vraies sur 4	43 (10.2)
Score de connaissance du TARV sur 10	n = 423
Médiane (1er qrt - 3e qrt)	5.00 (5.00-7.50)

Tableau 16 Croyances des PVVIH sur l'effet du TARV.

Variabiles et catégories	Effectif (prop) N=423
« Même si je prends soin de suivre rigoureusement le traitement ARV, je n'atteindrais jamais l'espérance de vie des personnes non atteintes par le virus » (%)	
Bonne réponse	243 (57.4)
Mauvaise réponse	148 (35.0)
Hésite, ne sait pas	32 (7.6)
« Je ne peux plus atteindre mes performances antérieures comme je vis avec le VIH » (%)	
Bonne réponse	294 (69.5)
Mauvaise réponse	118 (27.9)
Hésite ou ne sait pas	11 (2.6)
Score des attitudes (%)	
Aucune attitude adéquate	82 (19.4)
1 attitude adéquate sur 2	145 (34.3)
2 attitudes adéquates sur 2	196 (46.3)

La quasi-totalité habite dans les villes (92.4%) et trois quarts sont chrétiens (38.3% catholiques, 24.6% protestantes, 13.5% évangéliques). La durée médiane d'inclusion dans la file active est de 1.92[0.55; 5.51] (cf. tableau 13, p. 40). Seulement un tiers (34.0%) des répondants déclarent être membres d'une association de soutien psychosocial et cette même proportion est inscrite dans la liste des indigents. Les dates de la dernière consultation remontent à plus de 12 mois pour les deux tiers (66.7%) des PVVIH enquêtées.

Quatre cinquièmes (79.7%) des PVVIH cohabitent avec d'autres personnes alors que deux tiers d'entre elles (64.7%) ne partagent pas leur statut sérologique à ces personnes (cf. tableau

14, p. 40). Quant aux connaissances sur l'intérêt d'une bonne observance, 61.0% ont répondu faux ou hésité (cf. tableau 15, p. 40). Seulement 10.2% ont trouvé les bonnes réponses aux 4 questions. La médiane du score de connaissance s'élève à peine à 5/10. Les croyances par rapport aux effets d'une bonne adhésion au TARV sur l'espérance de vie et la capacité de travail restent tout aussi inadéquates, car seule la moitié (46.3%) ont répondu vrai aux deux questions (cf. tableau 16, p. 40).

L'observance et l'abandon au TARV

Le taux d'observance médiane s'élève à 100% [94%;100%] et ce taux ne varie pas dans le temps. Les PVVIH ayant pris leurs doses d'ARV à plus de 95% s'élèvent à 74.5%. Les arrêts de TARV plus

Tableau 17 Évolution des indicateurs d'observance au TARV et de la qualité de la PEC du VIH tout au long de la cohorte.

Variables et modalités	Période 1 N = 423	Période 2 N = 356	Période 3 N = 315	Test statistique
Observant ou pas (seuil 95%) (%)	n = 404	n = 356	n = 315	
Observant	301 (74.5)	264 (74.2)	235 (74.6)	0.99 (ns*)
Non observant	103 (25.5)	92 (25.8)	80 (25.4)	
Arrêt du TARV au moins 3 sem. (%)	n = 404	n = 356	n = 315	
Oui	65 (16.1)	57 (16.0)	40 (12.7)	0.16 (ns)
Arrêt du TARV + 90 jours (%)	n = 404	n = 356	n = 315	
Oui	30 (7.4)	38 (10.7%)	31 (9.8)	0.32 (ns)
Consultation auprès du MR (%)	n = 423	n = 356	n = 315	
Oui	21 (5.0)	41 (11.5)	53 (16.8)	<0.0001
Non	402 (95.0)	315 (88.5)	262 (83.2)	
Réalisation d'au moins un examen paraclinique au cours des 3 derniers mois (%)	n = 423	n = 356	n = 315	
Oui	42 (10.0)	26 (7.3)	22 (7.0)	0.24(ns)
Non	377 (90.0)	329 (92.7)	293 (93.0)	
Réalisation d'au moins un test CD4/MCV du cours des 3 derniers mois (%)	n = 423	n = 356	n = 315	
Oui	58 (13.7)	40 (11.2)	27 (8.6)	<0.01
Non	343 (81.1)	300 (84.3)	286 (90.8)	
Ne sait pas ce que c'est un test CD4 ou MCV	22 (5.2)	16 (4.5)	2 (0.6)	
Existence de counseling au cours des 3 derniers mois (%)	n = 413	n = 356	n = 314	
Oui	275 (66.6)	253 (71.1)	229 (72.9)	0.15 (ns)
Non	138 (33.4)	103 (28.9)	85 (27.1)	
Score de satisfaction (/10)	n = 402	n = 351	n = 313	
Moyenne ± écart-types	7.32 ffl 1.21	6.05 ffl 0.70	5.99 ffl 0.57	<0.0001
Examens paracliniques au début du TARV (%)	n = 423	NA	NA	
Oui	331 (78.3)	ND**	ND	ND**
Non	92 (21.7)	ND	ND	

*ns : non significatif. **ND : Non disponible

de 21 et 90 jours sont respectivement de 14,9% et 9,3% par rapport aux personnes sous prescription d'ARV (cf. tableau 17, p. 41).

Quant à l'abandon au TARV, le taux de densité d'incidence s'élève à 27,6 pour 100 personnes-années (pa). Le taux de densité d'incidence de mortalité est de 3,6 pour 100 pa.

Les qualités de la PEC médicale

Quant aux paramètres de la qualité de la prise en charge (cf. tableau 17, p. 41), la réalisation d'au moins une consultation médicale au cours des 3 derniers mois augmente progressivement dans le temps (P1: 5,0%, P2: 11,5%, P3: 16,8%, $p < 0,0001$), mais reste très inférieure aux normes de PEC en vigueur qui préconisent une consultation trimestrielle [31]. Les PVVIH ayant déclaré avoir bénéficié un test CD4 ou MCV au cours des 3 derniers mois diminuent progressivement dans le temps (P1: 13,7%, P2: 11,2%, P3: 8,6%, $p < 0,01$). L'existence de counseling (PEC psychosociale) est assez élevée, mais ne varie pas dans le temps (P1: 66,6%, P2: 71,1%, P3: 72,9%, $p = 0,15$). Celles ayant déclaré avoir bénéficié d'examen paracliniques (autres que le MCV et CD4) stagnent autour de 8,1% entre les périodes ($p = 0,24$). 78,9% des PVVIH n'ont pas fait aucun test CD4 au cours des 12 derniers mois précédant leur inclusion dans la cohorte.

En ce qui concerne la satisfaction des PVVIH sur l'offre de soins (cf. tableau 17p. 41), une diminution progressive au cours du temps du score de satisfaction est observée (P1: 7,32 ffl 1,21, P2: 6,05 ffl 0,70, P3: 5,99 ffl 0,57, $p < 0,0001$). Quand on regarde de près (cf. tableau 18, p. 43), ce sont notamment les satisfactions concernant les délais d'attente lors des visites au CS, les qualités de l'accueil et de la relation avec le personnel de soins qui sont dépréciées (tendance à l'augmentation dans le temps du versant non satisfait de l'indice de Likert, pour toutes ces variables $p < 0,0001$). En revanche, les satisfactions sur la confidentialité et la compréhension des informations délivrées se sont améliorées (augmentation des personnes tout à fait satisfaites au détriment

des celles plutôt insatisfaites, respectivement pour les 2 variables: $p < 0,0001$ et $p < 0,001$).

Déterminants de l'observance au TARV

Les analyses bivariées préalables à l'analyse de régression logistique ont identifié 25 variables dont le seuil statistique de $p < 0,2$ ont été atteint. Rappelons que nous avons considéré les variables collectées en P1 pour ce modèle.

Après sélection automatique des variables explicatives, huit ont été retenues dans le modèle final (ville d'enquête, Existence d'au moins une consultation au cours des 3 derniers mois, nombre de tests CD4 ou MCV en 12 mois, statut de TS, Durée d'inclusion dans la file active, coût de déplacement aller-retour vers le CS, existence d'effets indésirables au cours des 3 derniers mois, scores sur les attitudes).

Les six facteurs restent significatifs après ajustement par le modèle de régression logistique, toute chose égale par ailleurs.

L'existence d'au moins une consultation chez les MR au cours des 3 derniers mois multiplie 12,4 fois plus l'observance au TARV: Odds ratios ajustés (ORA): 12,4[2,1;241,6], $p < 0,0001$.

L'existence d'effets indésirables au cours des 3 derniers mois diminue 2,5 fois moins la chance d'être observant (ORA: 0,4[0,2;0,7], $p < 0,01$).

Plus la durée d'inclusion dans la file active est longue, la chance d'être inobservant augmente de 10 fois (ORA pour la durée > 3 ans vs 1 an: 0,1[0,2;0,7], $p < 0,01$).

En ce qui concerne le coût du trajet aller-retour vers le CS, le fait de payer un montant quelconque pour le déplacement multiplie 2,3 fois plus la chance d'être observant (ORA: 2,3[1,3;4,1], $p < 0,01$).

Le fait d'avoir au moins une attitude adéquate par rapport au TARV diminue paradoxalement à 3,3 fois moins la chance d'être observant (ORA pour

Tableau 18 Informations détaillées sur les satisfactions des PVVIH sur l'offre de soins VIH.

Variables et modalités	Période 1	Période 2	Période 3	Test stat.
Satisfaction générale sur la PEC (%)	N = 423 (n= 410)	N = 356 (n = 355)	N = 315 (n = 315)	
Pas du tout satisfait	9 (2.2)	2 (0.6)	0 (0.0)	0.14 (ns)
Plutôt pas satisfait	9 (2.2)	10 (2.8)	7 (2.2)	
Ni insatisfait, ni satisfait	42 (10.2)	35 (9.9)	33 (10.5)	
Plutôt satisfait	295 (72.0)	246 (69.3)	225 (71.4)	
Tout à fait satisfait	55 (13.4)	62 (17.5)	50 (15.9)	
Délais d'attente (%)	N = 423 (n= 410)	N = 356 (n = 356)	N = 315 (n = 314)	
Pas du tout satisfait	15 (3.6)	18 (5.1)	10 (3.2)	<0.0001
Plutôt pas satisfait	28 (6.8)	47 (13.2)	52 (16.6)	
Ni insatisfait, ni satisfait	113 (27.4)	184 (51.7)	163 (51.9)	
Plutôt satisfait	245 (59.3)	99 (27.8)	81 (25.8)	
Tout à fait satisfait	12 (2.9)	8 (2.2)	8 (2.5)	
Qualité d'accueil (%)	N = 423 (n= 410)	N = 356 (n = 355)	N = 315 (n = 314)	
Pas du tout satisfait	51 (12.3)	193 (54.4)	182 (57.8)	<0.0001
Plutôt pas satisfait	25 (6.1)	53 (14.9)	72 (22.9)	
Ni insatisfait, ni satisfait	35 (8.5)	107 (30.1)	58 (18.4)	
Plutôt satisfait	281 (68.0)	2 (0.6)	0 (0.0)	
Tout à fait satisfait	21 (5.1)	0 (0.0)	3 (1.0)	
Variables et modalités	Période 1	Période 2	Période 3	Test stat.
Qualité de la relation (%)	N = 423 (n= 412)	N = 356 (n = 352)	N = 315 (n = 315)	
Pas du tout satisfait	55 (13.3)	210 (59.7)	182 (57.8)	<0.0001
Plutôt pas satisfait	30 (7.3)	55 (15.6)	72 (22.9)	
Ni insatisfait, ni satisfait	26 (6.3)	84 (23.8)	58 (18.4)	
Plutôt satisfait	284 (68.9)	2 (0.6)	0 (0.0)	
Tout à fait satisfait	17 (4.1)	1 (0.3)	3 (1.0)	
Méfiance sur la confidentialité des infos. méd. (%)	N = 423 (n= 403)	N = 356 (n = 355)	N = 315 (n = 315)	
Très méfiant	15 (3.7)	5 (1.4)	1 (0.3)	<0.0001
Plutôt méfiant	4 (1.0)	9 (2.5)	4 (1.3)	
Ni méfiant ni confiant	29 (7.2)	36 (10.1)	39 (12.4)	
Plutôt confiant	325 (80.6)	227 (64.0)	188 (59.7)	
Tout à fait confiant	30 (7.4)	78 (22.0)	83 (26.3)	
Compréhension des informations délivrées (%)	N = 423 (n= 413)	N = 356 (n = 356)	N = 315 (n = 315)	
Pas du tout satisfait	10 (2.4)	1 (0.3)	0 (0.0)	<0.0001
Plutôt pas satisfait	4 (1.0)	2 (0.6)	1 (0.3)	
Ni insatisfait, ni satisfait	13 (3.1)	17 (4.8)	16 (5.1)	
Plutôt satisfait	321 (77.7)	103 (28.9)	87 (27.6)	
Tout à fait satisfait	65 (15.7)	233 (65.4)	211 (67.0)	
Discrimination par le prestataire de santé (%)	N = 423 (n= 413)	N = 356 (n = 356)	N = 315 (n = 315)	
Oui	22 (5.3)	3 (0.8)	4 (1.3)	<0.001
Un peu	4 (1.0)	1 (0.3)	4 (1.3)	
Non	385 (93.2)	351 (98.6)	300 (95.2)	
Ne sait pas	2 (0.5)	0 (0.0)	7 (2.2)	
Fuite d'information sur la séropositivité (%)	N = 423 (n = 413)	N = 356 (n = 355)	N = 315 (n = 314)	
Oui	78 (18.9)	29 (8.3)	23 (7.3)	<0.0001
Un peu	31 (7.5)	25 (7.0)	28 (8.9)	
Non	278 (67.3)	276 (77.7)	241 (76.8)	
Ne sait pas	26 (6.3)	25 (7.0)	22 (7.0)	

les personnes ayant répondu vrai à un ou deux questions sur les attitudes : 0.3[0.1;0.7], $p < 0.01$).

Les PVVIH dans les villes d'Antsiranana et de Toamasina sont moins observantes par rapport à celles à Antananarivo (respectivement, ORAs : 0.1[0.05;0.3], $p < 0.001$; 0.2 [0.1;0.7], $p < 0.05$). Par contre à Toliara les PVVIH sont plus observantes par rapport à Antananarivo (ORA 4.6[1.1;24.9], $p < 0.05$).

L'existence de plus de 2 examens CD4 ou MCV au cours des 12 derniers mois a eu un ORA à 5.7 par rapport à la variable d'intérêt « observance ». Par contre, l'IC à 95% inclue 1 et s'étend sur un intervalle très large ([1.0;106.9], $p = 0.1$), témoignant une puissance faible du test statistique.

Le calcul du niveau de prédiction de ce modèle atteint une sensibilité à 82.0% et une spécificité à 62.3%. Autrement dit, en introduisant dans le modèle les 8 caractéristiques d'une PVVIH donnée, si le modèle prédit qu'une personne est observante, il y a 82.0% de chance que cette personne l'est vraiment (cf. tableau 22, p. 46 et figure 7, p. 38).

Analyse de survie et déterminants de l'abandon au TARV

Durant les 52 semaines de suivi de la cohorte, 61 événements d'abandon sur les 423 initialement suivis ont été enregistrés. À la date de point, au 1^{er} mars 2019, il y avait 290 personnes « exclues vivantes » (encore sous TARV). Ainsi la médiane de survie n'a pas pu être évaluée comme plus de la moitié des personnes étaient encore présentes à la fin de la cohorte.

L'évolution de la courbe de survie présente deux pentes distinctes : une partie plus ou moins stagnante avant la 25^e semaine suivie d'une accélération de l'apparition des événements d'abandon jusqu'à la fin du suivi. Quand on compare les courbes de survie selon les villes, ces derniers se regroupent en deux catégories : Antananarivo et Toliara où presque aucun perdu de vue (PDV) n'a été enregistré et les autres villes (Antsiranana, Mahajanga et Toamasina) qui ont enregistré

presque tous les abandons ($p < 0.0001$). Ainsi nous avons considéré la ville comme un facteur de confusion et effectué l'analyse multivariée stratifiée par rapport à cette covariable.

L'analyse de survie selon les trois variables prévues dans le plan d'analyse (l'existence d'au moins une consultation tout au long de l'étude, le score de satisfaction sur l'offre de soins et le score de connaissances) n'a pas montré une différence de l'évolution de la probabilité d'abandon dans le temps.

Modèle de régression de Cox sur l'abandon au TARV

Au final 20 variables ont été retenues dans le modèle saturé de Cox. Le modèle naïf inclut la variable ville stratifiée et l'âge. Ce dernier a subi une transformation quadratique à cause du non-respect de l'hypothèse de non-linéarité, observée lors de l'analyse graphique du résidu de Martingales. Pour le modèle saturé, certaines variables présélectionnées entraînent la non-convergence du modèle qui a obligé à écarter ces covariables (*en l'occurrence l'observance oui/non, inscription aux indigences, le niveau d'étude, la religion, le statut HSH, la résidence dans la ville ou pas, l'existence de counseling, la réalisation du test CD4 ou MCV*).

Au final 9 variables ont été retenues dans le modèle saturé : le genre, le statut HSH TS, l'appartenance ou non à une association, le niveau de dépenses mensuelles (frais de vie), la durée d'inclusion dans la file active, l'existence de consultation, la réalisation d'examens paracliniques, le score sur les attitudes (ou croyances) et le nombre de travail.

La sélection automatique des variables par la minimisation du score d'AIC n'a retenu que 3 covariables (à part l'âge et la ville) dont l'existence de consultation, l'appartenance à l'association et les dépenses mensuelles. Mais aucune de ces variables n'exerce un effet probant sur le taux relatif de risque instantané d'abandon au TARV. Le test de Wald donne un $p = 0.1$, le test de vraisemblance un $p = 0.04$ et le test de score un $p = 0.07$

Tableau 19 Perception sur l'observance, effets indésirables et problèmes rencontrés par les PVVIH concernant le TARV.

Variables et modalités	Période 1	Période 2	Période 3	Test stat.
PVVIH déclarant actuellement sous prescription ARV (%)	N = 423 (n = 423)	N = 356 (n = 356)	N = 315 (n = 315)	
Oui	377 (89.1)	302 (84.8)	273 (86.7)	0.20 (ns)
Non	46 (10.9)	54 (15.2)	42 (13.3)	
Autoévaluation de l'observance (%)	N = 377 (n = 369)	N = 302 (n = 302)	N = 273 (n = 273)	
Oui, régulièrement	293 (79.4)	230 (76.2)	200 (73.3)	0.19 (ns)
Oui, mais pas régulièrement	65 (17.6)	68 (22.5)	66 (24.2)	
Non	11 (3.0)	4 (1.3)	7 (2.6)	
Raisons de l'inobservance (%)	N = 76 (n = 74)	N = 72 (n = 72)	N = 73 (n = 73)	
J'oublie parfois	37 (50.0)	52 (72.2)	52 (71.2)	<0.01
Je ne tolère pas, effets indésirables	19(25.7)	13(18.1)	10(13.7)	0.17 (ns)
Impossibilité de subvenir à la sensation de faim	5 (6.8)	0 (0.0)	7 (9.6)	<0.05
Peur d'être vu	3 (4.1)	4 (5.6)	7 (9.6)	0.37 (ns)
Je ne veux plus prendre l'ARV tout simplement	2 (2.7)	2 (2.8)	1 (1.4)	0.86 (ns)
Je ne sais pas	11 (14.9)	3 (4.2)	1 (1.4)	<0.001
Effets indésirables au cours des 3 derniers mois (%)	N = 366 (n = 345)	N = 298 (n = 231)	N = 266 (n = 199)	
Oui	164 (42.2)	42 (18.2)	29 (14.6)	<0.0001
Non	225 (57.8)	189 (63.4)	170 (85.4)	
Problèmes rencontrés par les PVVIH concernant le TARV (%)	N = 423 (n = 361)	N = 356 (n = 195)	N = 315 (n = 52)	
Je n'ai pas de problème	174 (48.2)	74 (37.9)	1 (0.3)	
Effets indésirables	65 (18.0)	46 (23.6)	18 (5.7)	
Éloignement du CS (ARV)	24 (6.6)	13 (6.7)	7 (2.2)	
Peur d'être vu	22 (6.1)	15 (7.7)	7 (2.2)	
Impossibilité de subvenir à la sensation de faim	19 (5.3)	11 (5.6)	6 (1.9)	
Rupture d'ARV et de CD4	14 (3.9)	11 (5.6)	1 (0.3)	
Pas le temps pour récupérer les ARV	12 (3.3)	6 (3.1)	4 (1.3)	
Oubli	7 (1.9)	2 (1.0)	2 (0.6)	<0.001
Manque de soutien psychologique	7 (1.9)	1 (0.5)	0 (0.0)	
Moyen financier	7 (1.9)	6 (3.1)	5 (1.6)	
Discrimination des agents de soin	3 (0.8)	3 (1.5)	0 (0.0)	
Discrimination de la société	3 (0.8)	3 (1.5)	1 (0.3)	
Indisponibilité personnelle de santé répétée	2 (1.9)	1 (0.5)	0 (0.0)	
L'aspect du médicament (comprimé et dur)	2 (0.6)	1 (0.5)	0 (0.0)	
Longue attente en pharmacie	0 (0.0)	1 (0.5)	0 (0.0)	
Réserve d'ARV insuffisante	0 (0.0)	1 (0.5)	0 (0.0)	

Tableau 20 Environnement de PEC et confidentialité.

Variables et modalités	Période 1	Période 2	Période 3	Test stat.
Circonstances de la PEC qui remettent en cause la confidentialité (%)	N = 423 (n= 415)	N = 356 (n= 356)	N = 315 (n= 315)	
Oui	87 (21.0)	45 (12.6)	33 (10.5)	<0.001
Non	310 (74.7)	310 (87.1)	278 (88.3)	
Préfère ne pas répondre	18 (4.3)	1 (0.3)	4 (1.3)	
Les détails des dites circonstances (%)	N = 95 (n = 87)	N = 45 (n = 45)	N = 33 (n = 33)	
La salle d'attente permet de nous identifier	37 (42.5)	26 (57.8)	21 (63.6)	<0.0001
Récupération des médicaments auprès du dispensateur	40 (46.0)	29 (64.4)	26 (78.8)	<0.0001
Lieu de rencontre lors des VAD	10 (11.5)	9 (20.0)	7 (21.2)	<0.0001
La chambre de l'hôpital	7 (2.9)	1 (2.2)	2 (6.1)	0.47 (ns)
La présentation ou forme des médicaments très spéciale	17 (19.5)	18 (40.0)	12 (36.4)	<0.0001
Le personnel de santé	9 (3.7)	1 (2.2)	0 (0.0)	0.85 (ns)

Tableau 21 Liste des variables retenues pour l'analyse de régression logistique sur les déterminants de l'observance au TARV.

Classification 1	Classification 2	Variabes retenues
1. Contextes et Environnements		→ Ville d'enquête → Nombre de travail incluant le TS
	2.1. Facteurs cliniques	→ Durée trajet aller-retour vers le CS
2. Environnements des soins de santé	2.2. Système de santé	→ Au moins 1 consultation au cours des 3 derniers mois → nombre de test CD4 ou MCV en 12 mois → Existence de counseling au cours des 3 derniers mois → Au moins 1 examen paraclinique au cours des 3 derniers mois
	2.3. Donneurs de soins	→ Crainte de fuite d'informations personnelles
3. Facteurs liés au patient	3.1. Facteurs prédisposants	→ Âge en année, genre, sexe biologique → Score de connaissance sur le TARV → Niveau d'étude → Dépenses mensuelles en médicaments → Religion → HSH ou pas, TS ou pas, HSH travailleur du sexe ou pas → Durée d'inclusion dans la file active
	3.2. Facteurs favorisants	→ Inscription sur la liste des indigents → Coût de déplacement aller-retour vers le CS → Vivant seul ou pas, en couple ou pas → Appartenance à une association
	3.1. Besoins perçus	→ Effets indésirables au cours des 3 derniers mois → Score des attitudes

Tableau 22 Variables explicatives retenues dans le modèle de régression logistique finale, les OR ajustés, les intervalles de confiances et les degrés de signification.

Variabes	Modalités	OR ajustés	IC 95%	p-value
Effets indésirables	Non	1		
	Oui	0.4	0.2-0.7	<0.01
Nombre d'Examens de suivi en 12 mois (CD4 ou MCV)	0	1		
	1	0.5	0.2-1.1	0.80 (ns)
	2 ou plus	5.7	1.0-106.9	0.1 (ns)
Déplacement vers le CS, ayant payé des frais ou pas	0 Ar	1		
	Payé un montant	2.3	1.3-4.1	<0.01
Durée d'inclusion dans la file active	1 an et moins	1		
	1-3 ans	0.5	0.2-1.9	0.08 (ns)
	3	0.1	0.1-0.3	<0.001
Consultation chez les MR dans les 3 derniers mois	Pas de consultation	1		
	1 consult. ou plus	12.4	2.1-241.6	<0.0001
PS ou non	Non	1		
	Oui	0.5	0.2-1.1	0.09 (ns)
Nombre de réponses vraies : attitudes	0	1		
	1	0.3	0.1-0.7	<0.01
	2	0.3	0.1-0.7	<0.01
Villes (référence : Antananarivo)	Antsiranana	0.1	0.05-0.3	<0.001
	Mahajanga	0.5	0.2-1.2	0.12 (ns)
	Toamasina	0.2	0.1-0.7	<0.05
	Toliara	4.6	1.1-24.9	0.05

DISCUSSIONS

Nous avons trouvé que la consultation médicale au cours des 3 derniers mois est faible (16.8% en P3), comme les examens paracliniques (réalisation de test CD4 ou MCV environ 11%, pour les autres examens 8.1%). Les satisfactions sur l'offre de soins ont diminué au cours du temps (P1: 7.32/10 et P3:5.99/10). La proportion de personnes observantes s'élève à 74.5%. Les arrêts de TARV plus de 21 et 90 jours sont respectivement 14.9% et 9.3% par rapport aux personnes sous prescription d'ARV. Les facteurs favorisant de l'observance sont l'existence d'une consultation au cours des 3 derniers mois et le fait de payer un montant quelconque pour le déplacement vers le CS, tandis que les facteurs bloquants se révèlent être les effets indésirables, l'ancienneté dans la PEC, le fait d'avoir une attitude adéquate par rapport au TARV et la PEC dans la ville d'Antsiranana et de Toamasina. Le contexte du VIH est entouré par une stigmatisation importante, car 64.7% des personnes cachent à leur entourage immédiat leur statut. Le taux de densité d'incidence de l'abandon au TARV s'élève à 27.6 pour 100 pa. L'analyse de survie a montré deux évolutions de la probabilité d'abandon différentes: celle

d'Antananarivo et de Toliara qui n'ont presque pas présenté d'abandon au TARV et celles des autres villes. L'analyse de régression de Cox n'a pas relevé des déterminants de l'abandon au TARV du fait d'un manque de puissance statistique.

Observance au TARV

La proportion de personnes observantes de la population d'étude est assez similaire à ce que Mills et al. en 2006 et Sung-Hee Kim et al en 2014 ont trouvé en Afrique subsaharienne (74.5% pour la présente étude, 77% pour Mills et al. et 84% pour Sung-Hee Kim et al)[32] [33]. Il faudrait disposer cependant d'un regard critique sachant que les définitions de l'observance de toutes ces études diffèrent en seuils (entre 85% à 100%) et en méthodes (auto-évaluation du patient, mesure de la charge virale, relevé de réapprovisionnement à la pharmacie, etc.). De surcroît, Shabbar et al. (2006) a invité à la prudence quant à cette bonne performance « apparente » de l'adhésion thérapeutique en Afrique, notamment à cause de la surestimation, déjà bien documentée [34], de l'auto-évaluation sur l'observance [34]. Parfois, les participants de ces études bénéficient d'un accompagnement plus avantageux dû aux configurations adoptées [34]. Dans notre cas cette faveur pourrait être d'éventuels

Figure 7 Analyse de régression logistique sur les déterminants de l'observance.

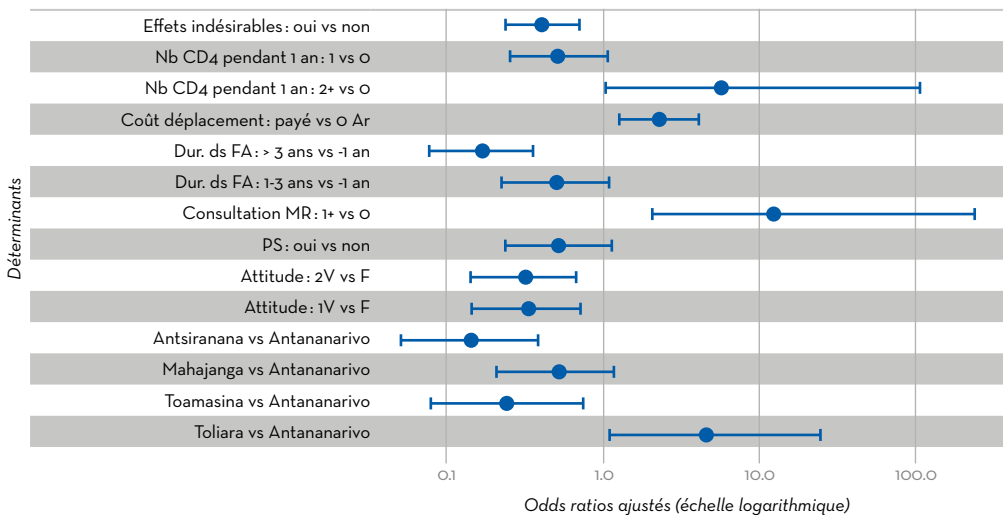


Figure 8 Courbes des probabilités de rétention au TARV des PVVIH enquêtées utilisant la méthode de Kaplan-Meyer, évolution globale et selon les villes d'enquêtes.

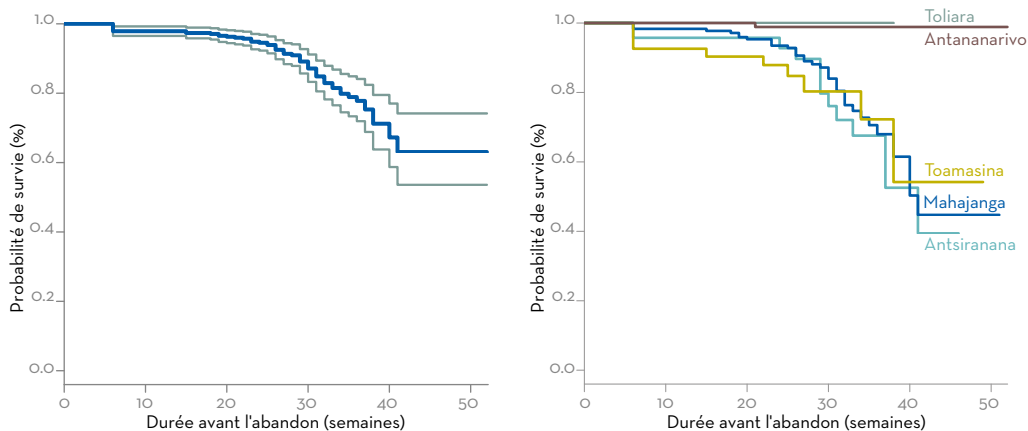


Figure 9 Courbes des probabilités de rétention au TARV des PVVIH enquêtées utilisant la méthode de Kaplan-Meyer, selon l'existence d'au moins une consultation et le score de satisfaction sur les offres de soins de santé.

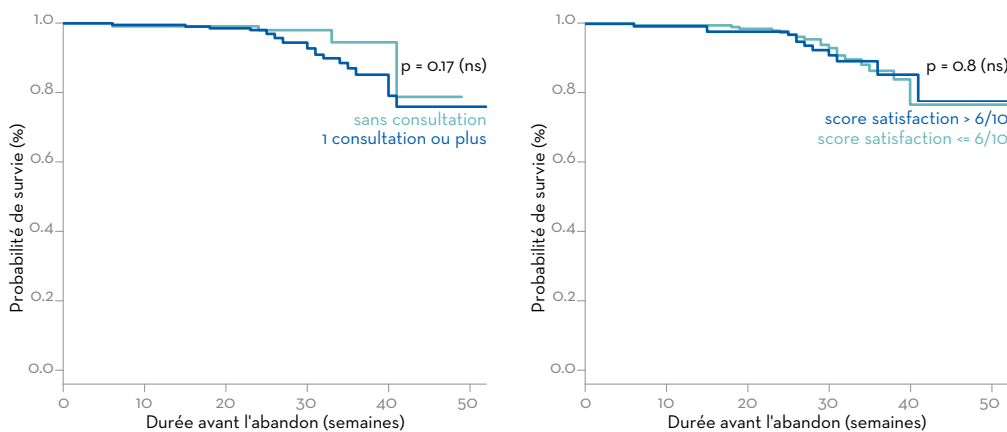


Tableau 23 Variables explicatives retenues dans le modèle de régression de Cox finale, les taux relatifs instantanés, les intervalles de confiances et les degrés de signification.

Variables	Modalités	Taux de relatif de risque instantané	IC 95%	p-value
Consultation chez les MR dans les 3 derniers mois	Non	1	0.9-1.2	0.11 (ns)
	Oui	1.0		
Appartenance à une association	Non	1		
	Oui	1.68	0.9-3.2	0.11(ns)
Dépenses mensuelles (frais de vie)	Moins de 50 000 Ar	1		
	50 001-100 000 Ar	0.7	0.3-1.5	0.3(ns)
	100 001-200 000 Ar	0.3	0.1-1.0	0.04
	> 200 000 Ar	0.8	0.3-2.3	0.72(ns)

counselings postenquête des pairs éducateurs enquêteurs. Et principalement, Shabbar et al. a mentionné parmi ses arguments le taux de perdus de vue assez élevé de ces pays, dénonçant ainsi la sélection dans ces études des PVVIH les plus fidèles à leur traitement [34]. Ce regard critique est d'autant plus valable dans notre cas, en considérant les 70.4% de personnes non inclus dans la cohorte à cause de différents obstacles. Les initiatives comme celle rapportée par Demeester et al. au Rwanda (2005) ou l'expérience de la cohorte ANRS 1215 au Sénégal qui ont démontré une observance élevée au TARV doivent être vues dans leur contexte de patients aux stades symptomatiques, ce qui n'est pas le cas de notre population d'étude [37] [38].

Le nombre d'arrêts d'au moins 3 semaines et 90 jours est préoccupant (respectivement 16% et 8%). Cette situation expose à un risque élevé de développement de résistance sur une proportion non négligeable de PVVIH. Deux études sur la résistance aux ARV sont en ligne avec cette préoccupation en montrant une évolution rapide des souches résistantes à Madagascar. La première étude biologique en 2006 a identifié une seule souche résistante sur les 28 échantillons disponibles [39] tandis que la deuxième, réalisée en 2016, a identifié 13.9% (36 sur 259) de personnes porteuses de souches résistantes aux ARV [40].

Les personnes qui paie pour aller au CS sont paradoxalement les plus observant (ORA : 2.3[1.3;4.1], $p < 0.01$). Ces deux résultats corroborent cependant la conclusion de AJAN à Madagascar (2014) qui ont trouvé une inobservance plus accentuée chez les PVVIH résidant moins de 5 km. Cette variable pourrait être un « proxy » de l'engagement de ces personnes. Comme la présente étude, AJAN ont conclu également que les anciens PVVIH sont les moins observant [29].

Abandon au TARV

Le taux de perdu de vue de la cohorte de la présente étude est moins important si on compare à ce que Karcher et al. ont trouvé au Kenya en 2007 (respectivement, 25.5% en 12 mois vs 43.2% en 18 mois) [41]. En revanche, le taux de densité

d'incidence de l'abandon est similaire (27.6 vs 24 pour 100 pa) [41]. L'écart observé entre ces deux études se fonde sur l'importance du taux d'incidence de décès dans la cohorte de Karcher et al. (3.6 vs 19.2 pour 100 pa).

Le taux de rétention à 12 mois dans notre cas s'élève à 72.4% (100-27.6 pour 100pa de taux de densité d'incidence d'abandon). La méta-analyse de Fox et Rosen (2015) a estimé à 75.0% la rétention au TARV à 12 mois en Afrique subsaharienne [20]. Ils ont également notifié une tendance vers l'accentuation de l'abandon au TARV au cours des récentes années. Cependant, Grimsund et al (2015) et notamment Johnson et al. (2014) ont démontré qu'une interruption intermittente du TARV pourrait être l'une des explications de cette observation. En effet les personnes n'ont pas suffisamment de temps de réintégrer les soins vers la fin des cohortes, et ils sont ainsi considérés comme perdus de vue [42] [43]. De plus, une étude réalisée par Tweya et al. (2013) auprès des patients ayant raté plus de 3 semaines leur rendez-vous de suivi, ont démontré que 38.6% (1 226 sur 3 176 retracés) sont encore sous ARV. Parmi eux, 10% (121 sur les 1 226) se sont autotransférés et parmi celles non transférées, 39.0% (189 sur les 482) n'ont pas fait de saut de prise. Fox et al. (2018) ont également découvert grâce à la disponibilité d'une base de données nationale en Afrique du Sud que le taux de rétention a presque doublé à la suite de la prise en compte de la mobilité interrégionale des patients, « silencieusement autotransférés » [44]. Ainsi nous pouvons conclure, compte tenu, de ces découvertes que notre approche ne prenant pas en considération la réintégration des personnes abandonnées constitue une limite quant à la précision du taux de rétention observé. Toutes ces différentes études, malgré la relativisation du niveau d'abandon au traitement, mettent en valeur le caractère suboptimal de la PEC du VIH et notamment la relation étroite entre l'observance et la rétention au traitement [23].

Qualité de la prise en charge

La proportion de personnes ayant bénéficié d'une consultation reste très bas si on se réfère à

la préconisation du protocole de PEC en vigueur qui est d'une consultation tous les 3 mois (16.8% en P3) [31]. De surcroît, l'analyse multivariée a mis en évidence le rôle favorisant de ce facteur sur l'observance. Par ailleurs l'étude réalisée à Madagascar par AJAN a trouvé le nombre de consultations supérieures à 5 par an comme un facteur favorisant de l'observance. Au même titre, la réalisation du test CD4 ou MCV au moins 2 fois au cours des 12 mois derniers a été identifiée comme un facteur multipliant 5,7 fois plus l'observance au TARV. Quoique le test statistique n'est pas significatif probablement dû au manque de puissance [1.0; 106.9], il est indéniable que l'amélioration de cette composante essentielle de la PEC soit un gain en termes de qualité de soins. Le protocole de PEC préconise un test MCV tous les 3 mois [31].

Le score de satisfaction progressivement a diminué au cours du temps avec un glissement de plus en plus important vers l'insatisfaction sur les délais d'attente, les qualités de l'accueil et de la relation avec le personnel de soins. Or ces facteurs ont été identifiés dans la littérature comme déterminants d'une bonne adhésion et de rétention au traitement [26]. Néanmoins, les données disponibles ne permettent pas d'apporter des éléments d'explications tangibles à cette évolution.

Limites de l'étude

La première limite de cette étude est le biais de sélection occasionné par l'impossibilité de réaliser un échantillonnage aléatoire systématique. La plupart des PVVIH dans la liste fournie étaient injoignables ou décédées. Ainsi le recrutement des participants a dû être modifié pendant la période ouverte de la cohorte en invitant toutes les PVVIH rencontrées et avec contacts, donc celles qui sont joignables et celles qui fréquentent plus les CS. L'estimation de l'observance par l'auto-évaluation des patients constitue également une limite de cette étude sachant la réalité avérée de la surestimation de l'observance sur la base de la déclaration [34].

Nous n'avons pas pu contrôler certaines limites inhérentes au niveau globalement faible de la

littérature en santé des répondants. Par exemple, plusieurs participants ont confondu la consultation médicale de suivi auprès du MR et la récupération des médicaments auprès de la pharmacie. Une possible confusion également peut se produire sur les questions concernant les examens paracliniques ou les effets indésirables. De surcroît, la non-faisabilité d'une triangulation de données avec les dossiers médicaux nous a limités à se contenter aux déclarations des patients. Dans un contexte d'étude auprès des populations cachées, la sincérité des répondants sur les questions sensibles peut également jouer sur la fiabilité des informations communiquées. Ainsi, l'évolution observée sur la satisfaction des répondants pourrait être le produit d'une familiarité croissante avec l'enquêteur au cours du temps. Par ailleurs, bien que l'engagement de pair enquêteur nous a affranchi des barrières relationnelles avec les PVVIH, elle peut être une source de biais de désirabilité.

CONCLUSION

La qualité de la PEC à Madagascar reste très au-dessous des préconisations en vigueur à Madagascar notamment sur les fréquences de consultations médicales et les examens paracliniques. Par ailleurs, les PVVIH sont de moins en moins satisfaits sur l'offre de soins. Le taux d'observance élevé observé est en contraste avec une proportion non négligeable d'arrêts de prises d'ARV plus de 3 semaines. En l'occurrence, le résultat sur l'observance doit être considéré avec prudence comme une proportion très importante des PVVIH n'ont pas pu être échantillonnés. Le facteur favorisant de l'observance au TARV reste de loin l'existence de consultation médicale, tandis que les facteurs bloquants sont les effets indésirables et l'ancienneté dans la PEC. Le taux d'incidence de l'abandon au TARV reste assez élevé, mais ne considère pas le retour dans la file active au fil du temps. Une disparité de l'abandon au TARV selon les villes a été également observée. La plupart des PVVIH cachent leur statut à leur entourage immédiat. Leur connaissance et attitude sur le TARV sont suboptimales.

ENQUÊTE N° 4 - PARTIE 1: PRATIQUES ET CONTRAINTES DES PRESTATAIRES DE SOINS DU DÉPISTAGE VIH

Médecins du Monde

RÉSUMÉ

Contextes: Le prestataire de soins est l'élément central de la prise en charge des patients venant se faire dépister. Cependant, d'autres éléments tels que la disponibilité des intrants, des formations et recyclages sont nécessaires pour parfaire à leurs obligations professionnelles. Aucune étude similaire n'a pas été encore faite dans le domaine.

Matériels et méthodes: Une étude transversale rétrospective sur 65 prestataires de dépistages répartis dans 44 centres de santé (CS) des 5 villes a été réalisée entre août à décembre 2018. Tous les CS ayant participé à l'enquête n°2 ont été inclus, à l'exception d'un centre supplémentaire ayant refusé de participer à l'enquête n°2, mais consentis pour l'enquête n°4. Un questionnaire par prestataire a été administré pendant la période. Des analyses descriptives des indicateurs portant notamment sur les caractéristiques des prestataires, les formations, la disponibilité des intrants, et la prise en charge (PEC) des patients diagnostiqués ont été réalisées.

Résultats: Les prestataires sont âgés de plus de 35 ans dans 76.1% des cas. Ils sont plutôt de genre féminin (sex-ratio: 1/3.6), en poste depuis 10 ans environ, plutôt des sages-femmes (40.0%) et des médecins (21.5%). L'équipe en charge du dépistage du VIH est généralement composée de 2 [1; 4] personnes, se relayant entre eux.

Environ deux tiers (61.5%) des prestataires n'ont pas suivi de formation conventionnelle sur le dépistage depuis l'intégration à leur poste en tant que prestataire de dépistage. Parmi ceux qui ont bénéficié des formations, la dernière remonte à 6 [3.6;6] ans auparavant. Ce constat est corroboré par la proportion de prestataires déclarant connaître la durée théorique des counseling (33 sur 59, 55.9%). De surcroît, seulement 19 sur les

33 ayant répondu à la question ont répondu juste (c'est à dire 15 minutes). Dans la pratique, une proportion non négligeable de prestataires ne font pas systématiquement de counseling posttest (13 sur 59, 22.1%).

Le test 1 est disponible dans 40 sur les 44 centres lors de l'enquête et donc indisponible dans 9.1% des centres. La moitié environ possède le test 2 (20, 45.4%) et un tiers le test 3 (14, 31%). Cinq centres ont déclaré avoir une rupture de stock du test 1 au cours des 6 derniers mois. Il est à noter les plaintes récurrentes des prestataires dans les centres où les tests 2 et 3 sont indisponibles. Ils craignent un risque élevé de perte de vue lors de la référence pour confirmation (12 des 20 centres).

Pour un prestataire, les dernières personnes diagnostiquées séropositives remontent à 12 [8.0; 12.0] mois. Dix prestataires sur les 53 (18.9%) n'ont pas fait de counseling posttest lors du dernier cas de personnes diagnostiquées séropositives.

Discussions: Pendant la période de mise en œuvre de la présente étude, un nouveau protocole de dépistage était en cours de validation. Notre analyse se réfère encore sur l'ancien protocole de PEC. La rareté du personnel de santé formé sur le dépistage du VIH est en ligne avec la qualité souvent au-dessous des normes des counseling constatées par l'enquête 2 (sur la qualité du dépistage VIH). À l'occasion de cette mise à jour du protocole de dépistage VIH nous ne pouvons qu'encourager la formation de tous les agents de santé qui pratiquent le dépistage dans leur quotidien, non seulement les chefs de service des CS.

La disponibilité du test 1 dans la quasi-totalité des centres enquêtés est louable. Cependant, la demande des agents de santé n'ayant pas de tests de confirmations nous semble être pertinente.

Dans un souci d'efficacité, nous proposons que, tout au moins, les centres ayant réalisé un certain seuil de performance en termes de dépistage VIH soient dotés de ces tests de confirmation.

Limites: La présente étude n'a permis de montrer qu'un cliché de l'évolution du stock d'intrants. Un design plus approprié pour évaluer la disponibilité des intrants serait de faire une étude longitudinale.

Conclusion: Si les personnes venues pour le dépistage sont jeunes, les prestataires de dépistage sont âgés. La formation conventionnelle sur le dépistage s'avère être insuffisante. Des plaintes sur le risque élevé de perte de vue lors du référencement ont été enregistrées dans les centres où les tests de confirmation sont indisponibles.

Mots-clés: VIH, dépistage, prestataires, formations, intrants, counselings.

Tableau 24 Descriptions des prestataires du dépistage VIH de soins et leurs formations.

Variables (Modalités)	Effectif (proportion)	
Âge		
N (Nombre de prestataires)	65	
18,24	1	(1.5)
25,34	14	(22.2)
35,44	23	(36.5)
45,54	17	(26.9)
55 et plus	8	(12.7)
Médiane(Iq1,Iq3)	39.5	(34.1, 49.5)
Moyenne (IC 95%)	41.2	(31.2, 51.2)
Nombres moyens de collaborateurs directs		
N (Nombre de prestataires)	65	
Médiane (Iq1,Iq3)	2.0	(1.0,4.0)
Moyenne (IC 95%)	2.5	(0.8,4.3)
Durée de fonction en tant que prestataire de dépistage		
N (Nombre de prestataires)	65	
Médiane(Iq1,Iq3)	10.0	(7.0,15.0)
Moyenne (IC 95%)	11.8	(4.0,19.6)
Durée de services dans le centre de santé actuel		
N (Nombre de prestataires)	65	
Médiane (Iq1,Iq3)	9.0	(6.0,13.0)
Moyenne (IC 95%)	9.2	(3.6,14.8)
Formation initiale des prestataires		
N (Nombre de prestataires)	65	
Sages-femmes	26	(40.0)
Médecins généralistes	14	(21.5)
Infirmier	10	(15.3)
Technicien de laboratoire	10	(15.3)
Préfère ne pas répondre	5	(7.7)
Prestataires ayant fait une formation sur le dépistage		
N (Nombre de prestataires)	65	
Oui	40	(61.5)
Non	25	(38.4)

Variables (Modalités)	Effectif (proportion)	
Nombre d'années écoulées depuis la dernière formation sur les normes et procédures		
N (Nombre de prestataires)	40	
Médiane (Iq1,Iq3)	6	(3.5,6)
Moyenne (IC 95%)	4.5	(2.4,6.5)
Proportion de prestataires qui déclarent connaître la durée théorique des counselings		
N (Nombre de prestataires)	59	
Oui	33	(55.9)
Non	13	(22.0)
Ne sait pas	12	(20.3)
Préfère ne pas répondre	1	(1.6)
Durée moyenne théorique des counselings (pré/post) déclarée par les prestataires		
N (Nombre de prestataires)	33	
Médiane (Iq1,Iq3)	15.0	(10.0,15.0)
Moyenne (IC 95%)	13.7	(13.2,14.5)
Proportion des réponses justes pour la durée des counselings		
N (Nombre de prestataires)	33	
Bonnes réponses (15 minutes)	19	(57.5)
Mauvaises réponses (différent de 15 minutes)	14	(42.4)
Prestataires déclarants faisant systématiquement le counseling posttest		
N (Nombre de prestataires)	59	
A tous les patients	46	(77.9)
Ne fait pas de counseling post-test	6	(10.1)
VIH+ seulement	5	(8.4)
Préfère ne pas répondre	2	(3.3)

Tableau 25 Pratique des prestataires en cas de diagnostic de cas séropositifs, VIH, leurs pratiques vis-à-vis de ces cas.

Variables (Modalités)	Effectif (proportion)
Dépistage d'un patient VIH+ au moins une fois dans la vie professionnelle	
N (Nombre de prestataires)	59
Oui	53 (89.8)
Nombre de cas de personnes VIH+ dépistés pendant les 12 derniers mois	
N (Nombre de prestataires)	53
Médiane (Iq1,Iq3)	2.0 (0.0,5.0)
Moyenne (IC 95%)	6.9 (6.6,7.2)
Nombre de mois depuis le dernier personnes diagnostiquées VIH+	
N (Nombre de prestataires) (les 36 prestataires n'ont pas répondu à la question)	17
Médiane (Iq1,Iq3)	12.0 (8.0,12.0)
Moyenne (IC 95%)	10.1 (9.7,10.5)
Counseling post-test au dernier patient VIH+	
N (Nombre de prestataires)	53
Oui	43 (81.1)
Non	9 (16.9)
Préfère ne pas répondre	1 (1.8)
Référencement au MR	
N (Nombre de prestataires)	53
Oui	49 (92.4)
Non	3 (5.6)
Choisir de ne pas répondre	1 (1.8)
Personne responsable de l'accompagnement du VIH+ au MR	
N (Nombre de prestataires)	49
Moi-même	25 (51.0)
Médiateur ONG	6 (12.2)
Assistante sociale, psychologue	4 (8.1)
Aucune personne	3 (6.1)
Préfère ne pas répondre	10 (20.4)
Annonce du résultat du test 1 positif	
N (Nombre de prestataires)	32
Oui	19 (59.3)
Non	13 (40.6)
Cas d'un test 1 positif et du test 2 indisponible	
N	32
Informe que le résultat du test nécessite une confirmation dans un autre centre	12 (37.5)
Réfère chez le médecin référent pour la confirmation du test	11 (34.3)
Annonce que le résultat du test est positif	3 (9.3)
Fait revenir pour le test 2 à la date à partir de laquelle le test sera disponible	2 (6.2)
Réfère chez le médecin référent pour le traitement	1 (3.1)
Choisir de ne pas répondre	3 (9.3)

Tableau 26 Disponibilité des tests de diagnostic rapide du VIH dans les centres de santé enquêtées.

Variables (Modalités)	Effectif (proportion)
Disponibilité des TDR VIH	
TEST 1	
N (nombre de centres)	44
Oui	40 (90.9)
TEST 2	
N (nombre de centres)	44
Oui	20 (45.4)
TEST 3	
N (nombre de centres)	44
Oui	14 (31.8)
Nombre estimatif de mois couvert par le stock (par réactifs)	
TEST 1	
N (nombre de centres)	44
Médiane (Iq1,Iq3)	5.0 (4.0,8.0)
Moyenne (IC 95%)	5.9 (3.6,8.2)
Préfère ne pas révéler la situation	4 (9.0)
TEST 2	
N (nombre de centres)	20
Médiane (Iq1,Iq3)	10.0 (7.0,10.0)
Moyenne (IC 95%)	8.1 (5.6,10.6)
Préfère ne pas révéler la situation (effectif (%))	5 (25.0)
TEST 3	
N (nombre de centres)	14
Médiane (Iq1,Iq3)	8.0 (8.0,8.0)
Moyenne (IC 95%)	7.2 (5.7,8.7)
Préfère ne pas révéler la situation (effectif (%))	5 (35.7)
Proportion de centres ayant au moins un TDR indisponible au cours des 6 derniers mois	
N (nombre de centres)	44
Oui	5 (11.3)
Non	34 (77.2)
Préfère ne pas révéler leur situation	5 (11.3)
Nombre de cas de rupture de stock	
N (nombre de centres)	5
Un seul cas de rupture	5 (100.0)

ENQUÊTE N° 4 - PARTIE 2: PRATIQUES ET CONTRAINTES DES MÉDECINS RÉFÉRENTS DU VIH

Médecins du Monde

RÉSUMÉ

Contextes: les médecins référents (MR) assurent la PEC et le suivi des PVVIH à la suite d'une formation spécifique dans le domaine. Il constitue l'élément central de la PEC même si d'autres facteurs tels que la contrainte financière du patient, la disponibilité des intrants, ou le contexte de stigmatisation du VIH y interviennent. Aucune étude similaire n'a pas été encore faite sur le domaine.

Matériels et méthodes: une étude transversale rétrospective sur 16 MR répartis dans tous les centres de prise en charge (10 centres au total) des 5 villes a été réalisée entre août à décembre 2018. Un questionnaire par prestataire a été administré pendant la période d'enquête. Des analyses descriptives des indicateurs portant notamment sur les caractéristiques des MR, de l'offre de soins, des pratiques sur la PEC de la tuberculose, de la disponibilité des intrants, et de la prise en charge (PEC) des patients ont été réalisées.

Résultats: 13 sur les 16 MR sont âgés de plus de 45 ans (86.6%). Dix d'entre eux sont de sexe masculin. Ils ont déjà travaillé en tant que MR pendant environ 20 ans. Un MR suit environ 226 [34.0; 414] PVVIH.

Tuberculose et VIH (tableau 27, p. 56): la quasi-totalité des centres dispose des services de la tuberculose (9 sur 10). Les MR ne demandent pas systématiquement les examens paracliniques de diagnostic de la tuberculose pour tous les PVVIH. Un MR sur les 11, 9.1% déclarent en prescrire systématiquement. Quatre MR seulement ont expliqué la raison de cette pratique. Ils jugent que chaque cas est spécifique et ne nécessite pas forcément un suivi systématique de cette maladie.

Perdue de vue (tableau 27, p. 56): les MR suivent dans la majorité la définition de l'OMS sur les cas de perdue de vue (9 sur 16, 56.2%). Cependant, 5 MR sur les 16 préfèrent considérer les PVVIH comme PDV bien avant cette définition pour pouvoir intervenir plus tôt (moyenne: 4.5). Ils estiment avoir recensé environ 4 [2.5; 38.5] cas de PDV par MR au cours des 6 derniers mois. Notons que l'intervalle de confiance est très large et indique une variation importante de cet indicateur par MR.

Examens paraclinique (tableau 28, p. 57): aucun centre ne dispose au sein de leur service la mesure de la charge virale (MCV). Cinq centres sur 9 déclarent posséder de l'appareil de mesure du taux de CD4 dont un seulement est fonctionnel lors du passage pour l'entretien. Des questions sur les autres examens paracliniques de suivi ont été posées, mais comme plusieurs données sont non disponibles (choix des MR de ne pas répondre) nous avons choisi de ne pas présenter le résultat.

Stocks et intrants (tableau 29, p. 57): deux centres sur 10 ont enduré une rupture de stock d'ARV au cours des 6 derniers mois. Cette rupture de stock a duré environ un mois. Tous les centres disposent l'Atripla®, qui est actuellement l'ARV de première ligne prescrite en première intention. La moitié des centres seulement ont au moins une molécule de la 2^e ligne thérapeutique. Moins de 5 centres sur 10 possèdent des ARV alternatives à l'Atripla®. Il est cependant important de noter l'existence de quelques discordances de réponses des MR au sein d'un même centre sur la disponibilité des ARV. Quant au Cotrim®, le médicament préventif des maladies opportunistes, tous les centres en disposent.

Discussions: les examens de suivi systématique de l'efficacité thérapeutique, la MCV ou le CD4 ne sont pas disponibles dans la plupart des centres

de PEC, notamment dans les provinces. Bien que l'introduction dans le TARV n'exige plus un critère biologique actuellement à Madagascar, la bonne conduite de la PEC au TARV requiert le suivi systématique de ces paramètres biologiques. Or, les MR rencontrent des difficultés pour la prescription de ces examens. Nous recommandons un effort de la part du MSANP pour la mise à disposition d'un mécanisme fonctionnelle pour la mise en marche, l'entretien et la pérennisation de la disponibilité de ces examens.

Concernant l'abandon au TARV, la médiane à 4 PDV par MR pour 6 mois est très élevée, car en 12 mois avec 16 MR il y aurait 128 PDV. Le taux de densité d'incidence trouvé dans l'étude de cohorte à 27,6 pour 100 pa outrepassé ce simple à calcul. Par ailleurs, devant les questions sur le nombre de PDV certains MR hésitaient sur leurs réponses. Bien que la définition de l'abandon au TARV tend vers la rigueur et l'anticipation pour certains MR, la gestion réelle des PDV rencontre des difficultés réelles d'archivage et de suivi, selon nos observations et certains entretiens auprès des personnes responsables (notamment dans les provinces). En effet, il faut un suivi rapproché par patient par mois pour isoler les PDV du mois, dans un support parfois inadapté pour le suivi dans le temps. Par ailleurs les actions à entreprendre s'apparentent à l'improvisation en cas de PDV confirmé, sachant en l'occurrence le problème de contacter les PVVIH, les moyens de communication, et l'absence d'une stratégie et procédure bien élaborée pour la récupération de ces cas. Ce serait approprié de réaliser une étude qualitative sur le fonctionnement actuel de la gestion de la file active et des PDV, et de décortiquer le mécanisme de l'abandon afin de trouver une stratégie efficace sur la limitation des cas de PDV.

Les stocks d'Atripla® et de Cotrim® sont disponibles selon le résultat de la présente étude. Cependant les autres molécules d'ARV ne sont pas disponibles dans certains centres. Celles pour la 2^e ligne thérapeutique sont mises à disposition

seulement en présence de PVVIH nécessitant ce régime thérapeutique, d'après les responsables du MSANP. Cependant, les autres molécules alternatives de la première ligne thérapeutique seraient nécessaires pour la gestion des intolérances aux ARV de première intention. Or les études réalisées par l'IPM ont montré l'effet néfaste des effets indésirables sur l'expérience des PVVIH de leur traitement, les conduisant aux non-observances au TARV [46]. Ainsi nous proposons aux responsables de considérer cet aspect de la PEC du VIH qui pourrait amener une nette amélioration de l'observance au TARV, ainsi que son efficacité.

Limites : étant conscients de la complexité du mécanisme de la PEC et de la gestion de la file active, nous trouvons qu'une approche qualitative serait plus adaptée au problème auquel ce volet de l'observatoire voulait répondre. En effet, plusieurs questionnements tels que la gestion de la consultation médicale, les charges de travail des MR, les contraintes diverses sur la prescription des examens paracliniques ou la mise en application du protocole de PEC du VIH, la gestion des PDV ou la considération des effets indésirables par les soignants sont trop complexes pour être appréhendé par une enquête quantitative.

Conclusion : un MR couvre environ 226 PVVIH. Si on considère une consultation à 30 minutes et que les médecins respectent les recommandations sur la fréquence de suivi, environ 113 heures ou 14 jours par trimestre seraient consacrés au suivi des PVVIH. Les MCV et le test CD4 ne sont pas disponibles dans les centres de PEC. Les médicaments de la 2^e ligne thérapeutique sont peu disponibles. Cependant, comme les examens de suivi sont à peine réalisés, la mise à disposition de ces molécules ne changerait la situation de la PEC sans que les examens MCV et CD4 soient disponibles et accessibles.

Mots-clés : VIH, prise en charge, médecins référents, ARV, stock.

Tableau 27 Descriptions des MR enquêtés, connaissances et pratiques sur les PDV et la tuberculose.

Variables (Modalités)	Effectif (proportion)
Nombre moyens de collaborateurs directs (N = 16)	
N (Nombre de prestataires)	16
Médiane (Iq1,Iq3)	3.0 (2.0,4.0)
Moyenne (IC 95%)	3.3 (1.1,5.4)
Âge	
N (Nombre de prestataires)	16
18_24	0 (0)
25_34	1 (6.6)
35_44	1 (6.6)
45_54	9 (60.0)
55 et plus	4 (26.6)
Médiane (Iq1,Iq3)	50.6 (46.7, 54.6)
Moyenne (IC 95%)	0.6 (43.0, 58.2)
Durée de fonction en tant que MR	
N (Nombre de prestataires)	16
Médiane (Iq1,Iq3)	20.5 (16.5,26.0)
Moyenne (IC 95%)	21.1 (14.4,27.8)
Durée de services dans le centre de santé actuel	
N (Nombre de prestataires)	16
Médiane (Iq1,Iq3)	11.5 (3.7,16.2)
Moyenne (IC 95%)	10.8 (3.3,18.3)
Nombre moyen de PVVIH suivi par UN MR	
N (Nombre de MR)	11 (pour 5 MR : information non disponible)
Médiane (Iq1,Iq3)	226 (34.0,414.0)
Moyenne (IC 95%)	233.9 (21.9,445.9)
Définition du MR d'un cas de perdu de vue	
N	16
6 mois	9 (56.2)
Moins de 6 mois	5 (31.2)
Plus de 6 mois	0 (0)
Préfère ne pas répondre	2 (12.5)
Médiane (Iq1,Iq3)	6 (3.0,6.0)
Moyenne (IC 95%)	4.5 (4.07,5.07)
Nombre estimatif de perdue de vue recensé par un MR au cours des 6 derniers mois	
N (Nombre de MR)	11 (5 ont choisi de ne pas répondre)
Médiane (Iq1,Iq3)	4 (2.5,38.5)
Moyenne (IC 95%)	43.3 (42.8,43.8)
Périodicité des examens paracliniques de la tuberculose	
N	11 (pour 5 MR : information non disponible)
Tous les 6 mois	0 (0)
Tous les ans	1 (9.1)
Non cyclique, selon l'orientation clinique	8 (72.7)
Préfère ne pas répondre	2 (18.1)
Raison déclarée de la prescription non systématique des examens paracliniques de la tuberculose	
N	11 (pour 5 MR : information non disponible)
Non nécessaire pour certains patients	4 (36.3)
Préfère ne pas répondre	7 (63.6)

Tableau 28 Offres, ARV et Cotrim® disponibles dans les centres de PEC.

Variables (Modalités)	Effectif (proportion)
Proportion de centres dont l'offre du test CD4 est disponible	
N	9
Existence d'appareil du test CD4	5/9 (55,5)
Existence d'appareil du test CD4 qui est fonctionnel	1/5 (20,0)
Proportion des centres disposant de services de Tuberculose	
N	10
Oui	9 (90,0)
Non	1 (9,0)
Nombre de centres ayant au moins 1 molécule de seconde ligne thérapeutique	
N (Nombre de centres)	10
Dispose d'au moins une molécule de seconde ligne	5 (50,0)
Proportion de centres ayant eu une rupture de stock d'ARV au cours des 6 derniers mois	
N (Centres)	10
Avec rupture	2 (20%)
Pas de rupture	8 (80%)
Nombre moyen de cas d'indisponibilité d'ARV au cours des 6 derniers mois	
N (Centres)	2
Médiane (Iq1, Iq3)	1 (1,1)
Moyenne (IC 95%)	1 (1,1)
Nombre de centres dont le Cotrim est disponible	
N (Centres)	10
Nombre de centres	10 (100%)
Nombre moyen de mois de stock de Cotrim disponible	
N (Centres)	4 (6 centres ne savent pas la situation de leur stock)
Médiane (Iq1, Iq3)	3,5(2,7,4,5)
Moyenne (IC 95%)	3,7 (2,1,5,3)

Tableau 29 Nombre de centres disposant les différentes molécules ARV avec le nombre de centres où l'information donnée par les MR était incohérente.

Molécules ARV	Ligne thérapeutique	Nombre de centres qui en disposent (N = 10)	Nombre de centres où les réponses des MR sont incohérentes	Nombre de MR ayant déclaré les ARV disponibles (N = 16)
Atripla	1	10	0	16
Abacavir	1	5	1	6
Efavirenz	1	3	0	8
Emtricitabine	1	1	1	1
Ténofovir disoproxil fumarate	1	5	0	10
Lamivudine	1	4	1	8
Atazanavir/Ritonavir	2	5	1	10
Zidovudine	2	2	2	4
Lopinavir/Ritonavir	2	3	0	5
Névirapine	Pour les enfants	6	0	7

ÉTUDE QUALITATIVE

Recherche anthropologique
sur les arrêts ponctuels de traitement ARV
des personnes vivant avec le VIH
à Antananarivo et Mahajanga

*par C. Mattern, D. Pourette,
H.J.V. Ramaroson, M. Randrianarisoa,
E. Rakotomanana, F. De Monge et M. Bouchon*

Institut Pasteur de Madagascar,
équipe Santé & sciences sociales/Institut
de recherche pour le développement,
Centre Population et Développement (CEPED).

RÉSUMÉ

Les recherches menées par l'Observatoire VIH mené par Médecins du Monde à Madagascar ont révélé que 78% des ruptures de traitements sont liées à des raisons d'ordre personnel. L'objectif principal de cette étude est d'explorer au moyen de la méthode qualitative les motifs des arrêts ponctuels des traitements ARV.

Afin d'éclairer ce constat, une étude anthropologique a été menée dans les villes d'Antananarivo et de Mahajanga par l'Institut Pasteur de Madagascar en collaboration avec le CEPED/IRD. Un total de 69 entretiens semi-directifs ont été conduits auprès de PVVIH (46), soignants (14), et membres d'associations (9) venant en soutien aux PVVIH. En complément, 8 observations ont été menées dans des structures de soins. Les résultats montrent que les motifs individuels sont les principales causes d'arrêt ponctuel du traitement, suivis des causes structurelles et relationnelles. Les entretiens révèlent les difficultés des enquêtés pour concilier leurs activités quotidiennes avec la prise du traitement ARV. Ces difficultés se présentent tant au niveau de la prise journalière que de la récupération du traitement au centre de santé. De plus, les représentations sociales stigmatisantes à l'égard des personnes atteintes du VIH/sida conduisent les PVVIH à maintenir le secret autour de leur maladie, induisant des arrêts dans la prise du traitement. Enfin, dans ce contexte de grande confidentialité et de charge symbolique lourde de la maladie, l'importance d'une relation soignant-soigné de qualité a été notée comme facteur influençant positivement l'observance au traitement ARV.

Cette recherche anthropologique a été réalisée dans le cadre du programme Observatoire VIH de Médecins du Monde France. Ce programme bénéficie du soutien de l'Initiative 5%, mis en œuvre par Expertise France et pilotée par le Ministère de l'Europe et des Affaires Étrangères.

Le contenu de ce rapport de la recherche relève de la seule responsabilité de l'équipe Santé et Sciences sociales de l'Institut Pasteur de Madagascar, et ne reflète pas nécessairement les points de vue et opinions d'Expertise France, du ministère français de l'Europe et des Affaires étrangères ou du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

Cette étude démontre que les interruptions de traitement ARV sont avant tout liées à des contraintes sociales et individuelles. Ainsi les personnes enquêtées préservent leur statut social par le maintien du secret sur la maladie et souvent au détriment de la continuité du traitement ARV.

ABSTRACT

Research conducted by the Médecins du Monde HIV Observatory in Madagascar revealed that 78% of treatment interruptions were related to personal reasons. The main objective of this study is to explore the reasons for punctual discontinuation of ARV treatments, using the qualitative methods.

An anthropological study was conducted in the cities of Antananarivo and Mahajanga by the Institut Pasteur de Madagascar in collaboration with CEPED/IRD. A total of 69 semi-structured interviews were conducted with PLHIV (46), caregivers (14), and 9 members of associations (9) supporting PLHIV. In addition, 8 observations were made at the level of care facilities.

The results show that individual motives are the main causes of punctual discontinuations of treatments, followed by structural and relational causes. The survey reveals the difficulty to conciliate daily activities (social, economic) and ARV treatment. These problems arise both in terms of daily intake and recovery of the drug at the health center. Moreover, social representations of HIV motivate PLHIVs to maintain the secret around the disease, which can also lead to the interruption of the treatment. Finally, PLHIV noted that in this context of great confidentiality and heavy symbolic burden of the disease, the caregiver-patient relationship influence adherence to ARV treatment.

This study shows that ARV treatment interruptions are mostly linked to social and individual constraints. Thus the people surveyed preserve their social status by maintaining the secret about the disease, and often to the detriment of the continuity of ARV treatment.

INTRODUCTION

À Madagascar, la prévalence du VIH est estimée à moins d'1%. Les traitements antirétroviraux (ARV) sont accessibles gratuitement. Selon le Secrétariat exécutif du Comité National de Lutte contre le Sida (SE CNLS) seulement 3419 personnes sont sous traitement ARV en 2018.

Selon les premiers résultats de l'Observatoire VIH mené par Médecins du Monde France à Madagascar, AFSA, Ainga Aides, Mad'Aids et Solidarité des LGBT, presque la moitié des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) interrogées, soit 155 sur 321 personnes, ont vécu au moins un cas d'arrêt de la prise d'ARV (48.3%) au cours des 3 derniers mois. Pendant la période de l'enquête, 19.5% de ces 321 PVVIH ont déclaré ne pas prendre leur médicament régulièrement. La durée médiane d'arrêt est de 6 jours. Contrairement à ce qu'on aurait pu supposer, la cause déclarée de la dernière interruption du TARV est en grande majorité d'origine personnelle, pour 78.6% des enquêtés (N=155), alors que ces arrêts de traitement sont d'ordinaire largement imputés à des origines structurelles, dans les pays en développement [56]. Or, l'échec et l'abandon du traitement ARV sont un problème majeur au niveau de la lutte contre le VIH à Madagascar. Si les chiffres officiels concernant les perdus de vue primaires⁶ et secondaires⁷ [61] restent raisonnables (autour des 10%), les données officieuses font état d'une situation bien plus préoccupante, de l'ordre de 50% à 90% des files actives qui sont des perdus de vue secondaires. Ces chiffres proviennent d'une part d'experts ayant participé à la mise en place de la mesure de la charge virale à Madagascar, mais aussi des enquêteurs et superviseurs de l'Observatoire qui ont eu accès aux données de la file active des Médecins Référents. Quant aux perdus de vue primaire, aucun chiffre officiel n'existe.

L'objet de ce rapport est de restituer les principaux résultats de la recherche anthropologique sur les ruptures de traitement ARV des personnes vivant avec le VIH à Madagascar. L'étude a été réalisée par l'équipe Santé & sciences sociales (SaSS)

de l'Unité d'épidémiologie et de recherche clinique de l'Institut Pasteur de Madagascar en collaboration avec Dolorès Pourette, anthropologue à l'Institut de Recherche pour le Développement (UMR CEPED) entre octobre 2018 et mai 2019.

Les résultats concernant les arrêts ponctuels du traitement par les PVVIH sont exploités ici à l'aune de trois niveaux d'analyse intrinsèquement liés : les dimensions individuelles, relationnelles et structurelles de l'arrêt. Ces trois niveaux d'analyse constituent ce qu'on peut appeler le « système de contraintes » qui désigne les combinaisons de multiples contraintes auxquelles les PVVIH sont confrontées (familiales, économiques, médicales) (Carillon, 2011).

Cette étude vise à révéler les situations de fragilité, de vulnérabilité individuelle et collective favorisant les interruptions de traitement, des perturbations biographiques qui amènent les personnes à cesser ponctuellement leur traitement médical ou le suivi de leur maladie. Les thématiques abordées ici portent sur les représentations du VIH/sida telles que décrites par les PVVIH et les soignants interrogés ; les contraintes individuelles, relationnelles et structurelles venant entraver l'observance du traitement par ARV ; le vécu de la maladie par les PVVIH ; les changements encourus durant le traitement et les motifs de reprise du traitement ARV.

6. PVVIH dépistée positive mais n'ayant pas, par la suite, consulté de médecin référent pour son suivi médical

7. PVVIH ayant consulté au moins une fois le médecin référent après avoir été dépistée séropositive, mais n'ayant pas continué son suivi médical par la suite

SITUATION DE LA PRISE EN CHARGE DU VIH À MADAGASCAR

Suivant des protocoles mis en place par le système de santé public, un ensemble de pratiques est recommandé en vue d'améliorer l'observance et le suivi des PVVIH. Cela implique notamment les counseling pré-test et post-test, l'éducation thérapeutique, la dispensation d'ARV. À Madagascar la prise en charge du VIH (dépistage, traitement ARV, suivi médical) est gratuite.

DÉPISTAGE

Les protocoles de dépistage recommandés ont été élaborés suivant les « 5 C » recommandés par l'OMS (2015):

- **Consentement**: la personne testée doit donner son consentement éclairé avant de faire un dépistage du VIH. Elle doit être informée de son droit à refuser le test.
- **Confidentialité**: les prestataires chargés du dépistage s'engagent à respecter le secret concernant le résultat du test et l'identité de la personne testée. Ils doivent également encourager les PVVIH à partager l'information sur leur infection avec leurs proches pour limiter l'isolement, la honte et la stigmatisation.
- **Conseil**: les personnes testées doivent pouvoir bénéficier de conseils de qualité avant et au moment du dépistage.
- **Résultats corrects**: avant de débiter les soins, toute personne ayant été diagnostiquée positive au test VIH doit faire un second test pour confirmer les résultats.
- **Connexion**: les services de dépistage doivent orienter la personne testée vers les services adéquats (prévention, traitement...).

COUNSELING PRÉ-TEST

Le counseling désigne un ensemble de pratiques qui consistent à orienter, aider, informer et soutenir la personne. Le counseling pré-test consiste à préparer psychologiquement la

personne aux résultats éventuellement positifs du test de dépistage. Le counseling est fait par le soignant chargé de réaliser le prélèvement.

L'annonce des résultats du diagnostic de séropositivité est faite par un personnel médical qui a reçu une formation sur la prise en charge des PVVIH, qui peut être le médecin référent ou un prestataire de soin. Cette annonce est personnelle, puisqu'elle se fait seulement entre le personnel médical et le patient en question, le jour même du test. Pour le cas des patients hospitalisés, l'annonce ne se fera qu'après la sortie des garde-malades et/ou proches présents.

COUNSELING POST-TEST

Le counseling post-test fait suite à l'annonce du diagnostic de séropositivité. Selon les soignants enquêtés, il consiste à expliquer à la personne séropositive sa maladie, et les contraintes qui s'ensuivent, comme l'importance d'une bonne alimentation avec le traitement ARV.

PRISE DE TRAITEMENT

De manière générale, les PVVIH suivant le traitement ARV de première ligne prennent l'ATRIPLA®. Il s'agit d'une boîte contenant 30 comprimés. Dans la plupart des cas, le patient prend un comprimé le soir, après le repas. Le suivi du traitement est assuré par la personne chargée de la dispensation (médecin ou assistant social).

DÉROULEMENT DU SUIVI MÉDICAL

Le suivi des PVVIH est généralement assuré par un médecin référent ou par un assistant social. Selon le protocole national, le suivi médical des PVVIH est constitué essentiellement de consultations auprès du médecin référent, ou autres dispensateurs d'ARV, et de bilans sanguins [62]. Il s'agit entre autres de mesurer régulièrement le taux de CD4. Cependant, cela a été changé en

analyse de la charge virale (CV) à partir de 2017, car le matériel de mesure du taux de CD4 était périmé.

Selon le Protocole National de Lutte contre les IST/Sida à Madagascar, les principaux objectifs du traitement sont : 1) d'atteindre et maintenir une charge virale indétectable le plus longtemps possible, 2) de maintenir ou restaurer une immunité correcte, 3) d'allonger la survie des patients en assurant la meilleure qualité de vie possible, 4) et de réduire la transmission du VIH. Les schémas thérapeutiques de première ligne utilisés à Madagascar sont basés sur une trithérapie associant : deux inhibiteurs nucléosidiques (INTI, TDF + 3TC) associés, soit à un non nucléosidique (INNTI), l'Efavirenz 600, soit à une intégrase (DTG) [66].

Selon les soignants enquêtés, les patients sont généralement mis sous ARV de première ligne associant TDF + 3TC associés à l'Efavirenz 600 (ATRIPLA), sauf en cas d'intolérance ou en cas d'échec.

Les médecins expliquent généralement les stratégies thérapeutiques durant la consultation afin que les patients comprennent l'intérêt du traitement et de son efficacité. À l'exemple de tout autre cas de maladie chronique, la prise en charge des patients atteints de VIH implique des responsabilités complexes pour les médecins. Outre le suivi médical et l'information du patient, le rôle des soignants comprend également le fait d'inciter les PVVIH à prendre leur traitement et de s'assurer que leur situation sociale et psychologique leur permette de le suivre [65].

MÉTHODOLOGIE

OUTILS MOBILISÉS POUR LA RÉCOLTE DE DONNÉES

Afin de mieux cerner le rapport des PVVIH à leur maladie, au traitement et plus globalement à la prise en charge du VIH, des entretiens semi-directifs auprès de divers acteurs (PVVIH, soignants,

associations) et des observations ont été réalisés dans deux villes de Madagascar : Antananarivo et Mahajanga.

ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

Des entretiens semi-directifs ont été conduits auprès de 69 individus, dont 46 personnes vivant avec le VIH en cours de traitement ou sous prescription ARV (25 femmes et 21 hommes, âgés de 13 à 57 ans). Le critère de recrutement de ces personnes était qu'elles aient observé un arrêt ponctuel de leur traitement médical d'au moins une semaine. Par arrêt ponctuel, nous ciblons ici les personnes déclarant ne pas avoir pris de traitement ARV pendant une durée minimale d'une semaine, au cours d'une période de prise régulière d'ARV.

14 soignants (médecins référents, dispensateurs d'ARV) ont été interviewés afin d'identifier les difficultés rencontrées pour inscrire durablement les patients dans le processus de prise en charge. 9 membres d'associations ont été interviewés dans l'objectif de comprendre le type de soutien qu'ils proposent aux PVVIH.

	Mahajanga	Antananarivo
PVVIH	25	21
Soignants	6	8
Membres d'association	5	4
TOTAL	36	33

OBSERVATIONS

8 observations de consultations et de dispensations de médicaments ARV ont été réalisées dans l'objectif de saisir les modes d'interaction autour de la prescription médicamenteuse, les conseils - ou l'absence de conseils - délivrés par le soignant, les questions ou remarques éventuellement exprimées par le patient.

ZONES D'ÉTUDE

Cette étude porte sur deux villes : Antananarivo où l'accès au traitement et la disponibilité de médecins référents (MR) est importante (10 MR) et

Mahajanga. On retrouve à Antananarivo toutes les catégories de populations clés, à savoir les travailleuses de sexe (TdS), les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH) et les consommateurs de drogues par injections (CDI). En ce qui concerne Mahajanga, une hausse significative de la prévalence du VIH chez les TdS (3% à 23%) et chez les HSH (9.3% à 24%) entre 2012 et 2016 a été constatée (Ministère de la santé, DLIS, 2018).

L'enquête à Mahajanga a eu lieu entre le 02 et le 18 décembre 2018:

- 4 observations de consultations dans le centre de santé à Mahajanga dans le bureau du médecin référent ;
- 36 entretiens semi-directifs: 25 auprès de PVVIH ayant observé un arrêt ponctuel de traitement d'au moins une semaine, 6 auprès de soignants (2 dispensateurs d'ARV et 4 médecins référents) et 5 auprès de membres d'associations.

Ces entretiens se sont déroulés dans une salle d'un local associatif. Seuls quatre entretiens ont été menés au domicile des interviewés, par souci de confidentialité.

Pour ce qui est d'Antananarivo, la phase de terrain s'est déroulée entre le 18 février et le 15 mars 2019 et a permis de recueillir :

- 2 observations de dispensation de médicament ARV au sein d'un centre hospitalier;
- 2 observations de consultations au sein d'un autre centre hospitalier;
- 33 entretiens individuels ont été menés auprès de 21 PVVIH (dont 2 patients hospitalisés au moment de l'enquête), 8 soignants (médecins référents et dispensateurs d'ARV) et 4 membres d'associations.

La plupart des entretiens avec les PVVIH se sont déroulés au sein de structures de soins. En raison de leur emploi de temps, 3 interviewés ont préféré effectuer les entretiens sur leurs lieux de travail, et ce dans le respect de la confidentialité.



APPROCHE

Notre enquête ciblait au départ les PVVIH ayant participé à l'enquête 3 de l'Observatoire VIH menée par Médecins du Monde France, AFSA, Ainga Aides, Mad'Aids et Solidarité des LGBT (lesbiennes, gay, bisexuels, transgenres) et ayant observé un arrêt ponctuel de traitement d'au moins une semaine. Ainsi, la totalité des PVVIH interviewées à Mahajanga ont été contactées par l'intermédiaire de médiateurs et enquêteurs de l'observatoire VIH de Médecins du Monde.

Pour ce qui est d'Antananarivo, 18 des PVVIH enquêtées ont été contactées avec l'aide d'associations. Les rendez-vous étaient confirmés et fixés environ une semaine à l'avance avec les médiateurs. 3 autres PVVIH ont été introduites aux enquêteurs par leurs médecins référents. La présentation de l'étude et les entretiens avaient alors lieu après une consultation durant laquelle le médecin demandait au patient s'il accepterait de participer ou non à l'enquête.

Pour ce qui est des soignants, la totalité des médecins référents exerçant à Mahajanga ont été contactés et ont participé à l'enquête. En revanche à Antananarivo, en raison du grand nombre de médecins référents, l'enquête a été précédée

d'une présentation de l'étude par l'équipe au sein des Centres hospitaliers. Les médecins ont d'abord été contactés par téléphone. Nous avons convenu d'un rendez-vous avec ceux qui ont accepté de participer à l'enquête, puis nous avons mené des entretiens auprès d'eux.

DÉROULEMENT DES ENTRETIENS

Le VIH étant un sujet délicat, il était important que les membres de l'équipe soient mis en relation avec les PVVIH par une personne de confiance : un membre d'association ou un médecin référent. Après cette mise en relation, les enquêteurs présentaient le déroulement et les objectifs de l'étude, en insistant particulièrement sur la confidentialité des entretiens, et leur remettaient aux enquêté-e-s une fiche d'information. Une partie des personnes interrogées ont exprimé des réticences par rapport à l'utilisation du dictaphone, craignant que les enregistrements soient rendus publics (diffusion à la radio). Les enquêteurs ont rappelé le caractère confidentiel, anonyme et scientifique de l'étude et ces personnes ont finalement accepté d'être enregistrées.

Les entretiens visaient principalement à identifier les différents éléments susceptibles d'influencer les arrêts de traitements des PVVIH. Ils ont été conduits à l'aide d'un canevas d'entretien (en annexe, p. 104) qui a servi de guide aux échanges avec les enquêtés. Le vécu et les perceptions de la maladie par la PVVIH, le traitement ARV et le suivi médical, les relations soignants-soignés, les rapports de la PVVIH avec son entourage, les changements liés à la découverte de la séroposivité, la place de la religion et enfin l'inobservance au traitement et les motifs de reprise de traitements ARV ont été les principaux thèmes abordés au cours des entretiens individuels.

Les entretiens ont duré entre 40 minutes et 1 heure 40, avec une durée moyenne d'une heure. La plupart des entretiens ont été conduits majoritairement en malgache, par une équipe de deux personnes. À Mahajanga, la totalité des entretiens

a été menée par Elliot Rakotomanana et Mirella Randrianarisoa. À Antananarivo, les 13 premiers entretiens ont été conduits par Dolorès Pourette et Valentina Ramaroson en français avec les questions et les réponses traduites en malgache. La suite des entretiens a été conduite par Valentina Ramaroson et Mirella Randrianarisoa. Les trois premiers entretiens avec les soignants ont été menés en français. Sur les 69 entretiens (Antananarivo, Mahajanga), 67 ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone, 2 entretiens (1 à Antananarivo et 1 à Mahajanga) ont fait l'objet de prises de notes.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Les personnes ayant participé à l'enquête ont, avant le début de chaque entretien, reçu et signé une fiche d'information ainsi qu'une fiche de consentement (en double exemplaire). Le contenu de la fiche d'information et de la fiche de consentement a été expliqué aux participants. Pour les mineurs, la fiche de consentement a été signée par l'enquêté et par le tuteur ou par un parent.

Chaque PVVIH ayant participé à l'enquête a perçu un bon d'achat de produits de première nécessité de 20 000 Ariary et une compensation de 5000 Ariary pour le déplacement.

Réalisée dans le cadre du programme Observatoire du VIH de Médecins du Monde, cette étude a préalablement été présentée au Comité national d'éthique du Ministère de la santé publique à Madagascar, qui l'a approuvée.

LIMITES

Certains entretiens auprès de médecins référents ont été écourtés en raison de leur planning chargé. Les entretiens avaient généralement lieu entre deux consultations et étaient limités dans le temps. De ce fait, plusieurs entretiens avec des soignants sont relativement courts. En outre, deux médecins enquêtés suivent peu de

PVVIH et n'ont pas connu de patients non observants. Ces entretiens permettent néanmoins le recueil de données portant sur les difficultés structurelles pouvant influencer les arrêts de traitement ARV.

Un entretien a été réalisé avec le parent d'une jeune PVVIH hospitalisée au moment de l'enquête. L'enquête s'est tenue en dehors de la chambre d'hôpital (sur instruction des soignants), dans une cour où circulent des soignants et d'autres personnes, ce qui a pu influencer les informations données lors de l'entretien.

ANALYSES

Les entretiens ont été retranscrits en malgache dans leur intégralité puis traduits en français. Les données issues de ces entretiens ont ensuite été codifiées et classées par thématiques au sein d'une grille d'analyse par catégorie de personne interviewée.

La grille d'analyse des PVVIH comprend 5 thèmes :

- l'histoire de la maladie (découverte de la séropositivité, évolution des connaissances sur la maladie, réactions et soutiens reçus suite au résultat du dépistage);
- le vécu de la maladie par la PVVIH (symptômes ressentis, changements encourus, secret sur la maladie, rapports aux autres);
- les traitements et suivis réalisés dans la structure de santé, l'influence du traitement ARV sur le quotidien du patient;
- les rapports aux structures de soins et les relations soignants-soigné;
- l'inobservance et la reprise de traitement ARV.

Pour ce qui est de la grille d'analyse des entretiens réalisés avec les soignants, elle aborde quatre thèmes distincts :

- des informations générales sur le soignant (les formations reçues, son parcours professionnel, les formations spécifiques au VIH);

- l'annonce du diagnostic, le traitement et le suivi des PVVIH;
- les caractéristiques des relations des soignants avec les PVVIH;
- les modalités d'arrêt ponctuel du traitement ARV.

Enfin, la grille d'analyse des entretiens avec les membres d'associations concerne :

- les informations sur leur association et leur rôle dans la prise en charge des PVVIH,
- les relations entretenues avec les PVVIH et les difficultés rencontrées par les PVVIH dans leur rapport au traitement,
- les situations d'inobservance au traitement.

CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION D'ÉTUDE

Les caractéristiques sociodémographiques des enquêtés dans les deux lieux d'investigation sont représentées dans le tableau ci-dessous.

ANTANANARIVO

Parmi les 21 PVVIH enquêtées à Antananarivo, et issus de différents quartiers, 6 femmes et 15 hommes ont été interrogés. L'âge au moment de l'enquête varie entre 26 et 47 ans, en plus d'une jeune patiente de 14 ans hospitalisée et de sa mère. Les activités professionnelles des enquêtés sont diversifiées : chômeurs, étudiants, *mpitady vola* (TdS), commerçant, responsable en ressources humaines, coiffeur... Parmi les 6 femmes enquêtées, 3 sont *mpitady vola* ou travailleuses du sexe, parmi les 15 hommes enquêtés, 9 déclarent avoir des relations sexuelles avec d'autres hommes.

D'une manière générale, l'ensemble de la population étudiée a été scolarisé. La situation matrimoniale des enquêtés était hétérogène (divorcés, célibataires, mariés, en concubinage, veuf). La plupart des enquêtés ont été dépistés après 2012. 11 des enquêtés sont parents. Les fréquences et la durée des arrêts ponctuels de traitement sont très variées.

MAHAJANGA

Parmi les 25 PVVIH enquêtées à Mahajanga, 19 sont des femmes (dont 8 travailleuses du sexe) et 6 sont des hommes (dont 2 HSH). Ainsi, 10 des 25 personnes interviewées font partie des populations clé. Leur âge va de 13 à 57 ans. Une seule personne est mineure au moment de l'enquête.

La plupart des enquêtés (9 personnes) sont mariés. Le dépistage a eu lieu entre 2002 et 2018. La plupart des enquêtés déclare n'avoir observé qu'un seul arrêt depuis le début du traitement.

Une personne explique qu'elle n'a pas encore démarré son traitement depuis son dépistage. Les informations apportées par cette enquête exposent l'influence des perceptions populaires sur le VIH et l'importance du counseling vis-à-vis du traitement ARV.

Notons que dans les deux zones, 2 PVVIH étaient mineures au moment de l'enquête (un enquêté à Mahajanga et une à Antananarivo), les entretiens se sont donc déroulés avec un parent ou un tuteur ayant préalablement signé une fiche de consentement.

	Zones d'étude			
	Antananarivo (21 PVVIH)		Mahajanga (25 PVVIH)	
Répartition par genre	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
	15	6	6	19
Population clé	HSH	TdS	HSH	TdS
	6	3	2	9
Tranche d'âge	[14-47]		[13-57]	
Patients hospitalisés	2		0	
Période du dépistage	[2005-2018]		[2002-2018]	
Début de traitement	[2012-2018]		Non évoqué	
Fréquence des arrêts ponctuels	1/an à 4/mois		1/an à 1 tous les deux jours	
Durée d'arrêt	1 semaine à 2 ans		1 semaine à 1 an	

RÉSULTATS

RÉSUMÉ DES RÉSULTATS

Les résultats montrent une méconnaissance de la maladie et le fait que les personnes diagnostiquées acceptent difficilement les résultats du test, d'autant plus qu'une partie des enquêtés ne savaient pas qu'on les dépistait pour le VIH. Les informations concernant le VIH dont disposent les PVVIH interrogées sont principalement issues des médias, de l'école primaire et du soignant au moment de l'annonce du diagnostic.

Les représentations sociales du VIH/sida sous-tendent l'ensemble des pratiques et comportements à l'égard du traitement et notamment en ce qui concerne les arrêts ponctuels de traitement. Le terme « représentation sociale » est défini ici comme étant « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 1991).

Ce n'est pas la maladie qui est au cœur de ces représentations mais bien la personne vivant avec le VIH/sida. Le regard défavorable porté aux PVVIH à Madagascar est associé à l'idée de déviance, tant dans la compréhension de la transmission de la maladie, que dans la considération des groupes sociaux qui y sont les plus exposés. Les représentations sont majoritairement « moralistes » [59] et portent sur des pratiques sexuelles décrites comme « déviantes » (homosexualité, relations extra-conjugales, prostitution).

Cette étude démontre que les interruptions de traitement ARV sont avant tout liées à des contraintes sociales et individuelles. Les personnes enquêtées préservent leur statut social par le maintien du secret sur la maladie et souvent au détriment de la continuité du traitement ARV. L'arrêt est ici justifié par la crainte d'être vu en train de récupérer le traitement dans l'institution qui le délivre ou en train d'ingérer les comprimés (notamment lors des voyages ou des fêtes).

Les causes structurelles ont également été évoquées et concernent surtout le manque d'alternative thérapeutique proposée aux PVVIH pour pallier les effets secondaires ressentis.

Sur le plan relationnel, quelques enquêtés ont rapporté avoir cessé de récupérer leur traitement car la personne chargée de leur suivi avait démissionné, ou parce qu'ils n'avaient reçu aucun soutien de la part des soignants.

La reprise du traitement est généralement motivée par la manifestation de symptômes ou de maladies opportunistes suivant l'arrêt de traitement. Elle peut également être favorisée par une relance effectuée par la personne chargée du suivi de la PVVIH.

DÉCOUVERTE DE LA MALADIE

Les circonstances de découverte de la maladie décrites par les enquêtés sont variées.

LES CIRCONSTANCES DU DÉPISTAGE

Selon les soignants enquêtés, le test de dépistage est proposé systématiquement à toutes les femmes enceintes lors des consultations prénatales de routine (2 soignants ; 8 à Antananarivo). En dehors de ces situations, les soignants affirment que l'initiative du dépistage émane généralement du patient (dépistage volontaire). Le test peut aussi être proposé par le personnel médical référent si des symptômes sont évocateurs de l'infection. Cependant, les témoignages des PVVIH enquêtées soulignent que les circonstances de dépistage peuvent être plus variées.

Il est important de souligner qu'une part importante des personnes enquêtées (22 sur 46) a été soumise à un test de dépistage du VIH sans connaître l'objectif du test. Ainsi, aucune de ces 22 personnes ne fait mention d'un counseling pré-test au moment du dépistage. Quelques-unes ont cependant été rassurées sur le fait que le résultat du test serait probablement négatif (ce qui n'a pas été le cas).

« À un moment j'étais malade, alors que j'étais enceinte. Et j'avais des boutons, des boutons sur le sommet-là [au bas-ventre]. Et après je suis allée chez la sage-femme à Talatamaty et ils ont dit "Va à 67 à SISAL mais là-bas ils sauront peut-être". Et je suis allée. Et on a prélevé du sang. Les résultats sortent après une semaine. Et c'était donc ça le résultat [qu'elle a le VIH]. »

– Femme, 33 ans, sans emploi, mariée, 3 enfants.

Parmi les 21 personnes interrogées à Antananarivo, seules 12 avaient connaissance de l'objectif du dépistage au moment des prélèvements. Il s'agit principalement de personnes impliquées dans les associations de HSH ayant eu connaissance de

sensibilisations sur le VIH. À l'inverse, 9 autres interviewés expliquent que le dépistage du VIH ne leur a pas été expliqué au moment des analyses. Il s'agit généralement de TdS réalisant des visites et de personnes ayant réalisé des examens de santé de routine (bilan de santé pour le travail, examens prénataux...) ou suite à l'apparition de symptômes.

Pour plusieurs autres enquêtés, le dépistage a été réalisé sans qu'ils aient été préalablement informés de l'objectif du test. Le dépistage faisait partie d'un ensemble d'examens de santé : examens prénataux (3 personnes à Antananarivo, 4 à Mahajanga), don de sang (1 enquêté à Antananarivo, 2 à Mahajanga), bilan de santé dans le cadre du travail (2 personnes à Antananarivo). Dans ce contexte, les interviewés n'envisageaient pas la possibilité de se découvrir porteurs du VIH.

S'agissant des travailleuses du sexe enquêtées, plusieurs ont découvert leur séropositivité lors de visite médicale au cours de laquelle un prélèvement est réalisé (3 enquêtés à Antananarivo, 4 à Mahajanga). Sur les conseils d'une association intervenant auprès des TdS, elles se rendaient tous les trois mois dans un centre de santé pour une visite médicale. Les enquêtées disent n'avoir reçu aucune explication préalable sur le VIH, ni sur l'objectif des dépistages.

« Au début nous faisons toujours des visites. On faisait des visites à SISAL. En tant que mpitady vola on faisait des visites tous les trois mois. Je ne savais rien du tout mais c'était quand j'avais fait ma dernière visite et... Mais au début, il ne l'avait pas encore dit. Mais il me disait de repasser d'abord. »
– Femme, 29 ans, travailleuse du sexe, divorcée, 3 enfants.

Même lorsque le dépistage fait suite à une prescription médicale liée à l'apparition de symptômes (8/21 enquêtés à Antananarivo, 7/25 à Mahajanga), il est fréquent que le patient ne soit pas informé que le dépistage du VIH fasse partie des examens sanguins prescrits.

« Il y avait une personne qui m'a incité et m'a pris en charge même pour faire le dépistage. Et c'est là que j'ai su. C'était en 2009. Ça m'a intéressé car c'est quelque chose que je n'ai jamais fait, il y avait aussi les adalana [bêtises] que j'avais fait avant, donc je me disais qu'il valait mieux le faire. »

– Homme, 32 ans, coiffeur, en concubinage.

Les dépistages volontaires sont principalement le fait de personnes sensibilisées au VIH, après l'apparition de symptômes inhabituels, suite à des inquiétudes induites par des informations sur le VIH transmises à l'occasion de sensibilisations ou suite à des conseils reçus durant des groupes de paroles pour les HSH. Les sensibilisations à l'origine de la démarche de dépistage (7/21 pour Antananarivo et 7/25 pour Mahajanga) sont principalement avancées par les populations clés (HSH et TdS), se sentant concernées par les messages sur le VIH en raison de leurs comportements qu'ils jugent à risque. C'est ici le cas des personnes se considérant *maditra*.

Dans quelques cas, le dépistage est effectué suite à la découverte du statut sérologique chez un partenaire (3 enquêtés à Antananarivo) ou chez un parent ou un enfant (2 enquêtés à Mahajanga), suite à une hospitalisation.

Dans quelques rares cas, l'enquêté réalise le dépistage dans le cadre de son travail ou des activités au niveau des associations : pair éducateur, membre d'association de HSH. Ce motif n'a été énoncé que par un enquêté pour chaque zone d'étude.

LE DÉROULEMENT DE L'ANNONCE

Dans la capitale, la plupart des enquêtés expliquent avoir été dans un centre traitant le VIH pour l'annonce des résultats (CHUJRB, SISAL, BMH, CHD Itaosy...). Dans le cas de Mahajanga, cela se déroule généralement au Comité pour la Sauvegarde de l'Intégrité (CSI).

Koto, 24 ans, explique qu'après avoir réalisé un test dans un premier centre de santé, les médecins l'ont envoyé, muni d'un dossier, dans un second centre. Il avait l'impression que les médecins lui cachaient des informations et agissaient de manière mystérieuse. Le médecin dans le premier centre lui avait seulement demandé s'il était prêt pour ce qui pourrait arriver. Une fois à l'hôpital, il a été présenté à un médecin référent. Ce dernier lui a annoncé que le résultat était positif.

De manière générale, les résultats et l'annonce sont accessibles directement après le dépistage. Une seule enquêtée explique avoir attendu une semaine. L'annonce du résultat est effectuée dans un bureau, à huis clos, par le médecin et/ou l'assistant social chargé d'annoncer les résultats du dépistage. Rarement, l'annonce se fait en présence d'une seconde personne (3/21 à Antananarivo ; 2/25 Mahajanga), généralement un partenaire également séropositif ou venant de réaliser le test avec l'enquêté.

L'annonce et le counseling prennent en moyenne une heure dans le cas d'Antananarivo (1 soignant) et varient entre quinze minutes et une heure dans le cas de Mahajanga (1 soignant). À Antananarivo, les soignants interrogés soulignent l'importance du soutien psycho-social, de faire accepter la maladie et l'importance du traitement aux PVVIH. Ces explications se faisaient souvent à plusieurs reprises afin que le patient puisse assimiler au mieux ces nouvelles informations.

En revanche, quelques enquêtés à Mahajanga expliquent que l'annonce du résultat n'a été suivie d'aucune explication à l'exception du fait qu'il fallait suivre un traitement.

Les termes VIH ou VIH/sida sont les termes employés (9/21 Tana, 4/25 Mahajanga) durant l'annonce. Dans certains cas, le terme est évité afin de ménager la réaction de la personne diagnostiquée, notamment lorsque le patient sait qu'il a passé un dépistage pour le VIH. Les soignants emploient

plutôt les expressions « c'est positif » ou « misy (il y en a) ». L'expression « VIH » est rarement employée à Mahajanga où l'on fait plutôt référence au « sida » ou au « *maloto lio* » (sang sale).

« Je m'en rappelle, c'était récent. Euh, d'abord un médecin. Et il y a avait un docteur, c'était deux femmes qui ont fait l'analyse. Et après, il y avait un autre docteur. Et c'est à la troisième fois qu'on est monté chez [l'assistant social], à l'étage. Et c'est [l'assistant social] qui a parlé mais les autres n'ont rien dit. Ah la manière dont il l'a dit au début ? Il a dit... que... (elle commence à pleurer) "Tu es atteinte par le virus". »
 – Femme, 29 ans, travailleuse du sexe, divorcée, 3 enfants.

Dans le cas de la capitale, « *le test est positif* » ou « *vous avez le VIH* » (5/21) et « *VIH/sida* » (4/21) sont les termes et formulations employés lors de l'annonce, suivis des explications des médecins sur la maladie et visant à rassurer le patient en abordant l'existence d'un traitement permettant de « vivre normalement », « comme tout le monde ».

Dans le cas de Mahajanga, la personne chargée de l'annonce fait plutôt référence au sang : « *maloto lio* » (« le sang est sale ») (5), « le sang est positif » (1).

Rarement, l'enquêté a d'abord vu un médecin (public ou privé), qui l'aura ensuite orienté vers un centre traitant du VIH pour l'annonce du diagnostic (cas des bilans) et le counseling. Dans ces circonstances, les termes employés peuvent être moins clairs : « tu es malade », « il y a quelque chose d'inquiétant au sujet de votre santé ».

Dans certains cas, la PVVIH est emmenée vers un médecin référent pour recevoir plus d'explications sur la nécessité de suivre le traitement et sur la maladie.

RESSENTI ET RÉACTIONS SUIVANT LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE

Au moment de l'annonce par le soignant ou l'assistant social

La plupart du temps, les enquêtés, estimant ne pas être à risque d'avoir le VIH/sida, rapportent avoir éprouvé de la peur et s'être sentis *kivy* (déconcertés et/ou démoralisés) par rapport aux résultats positifs au moment de l'annonce (14 personnes à Antananarivo, 16 à Mahajanga). Ces réactions sont le plus souvent associées au fait que la maladie est généralement perçue comme « *mahafaty* » (mortelle) et « *tsisy fanafany* » (sans traitement possible) et au fait que les personnes interrogées font directement le lien avec le sida. Dans ce contexte, la population étudiée s'attend à mourir au bout de quelques mois (12/25 à Mahajanga, 12/21 Antananarivo) et s'inquiète quant à l'avenir de leurs enfants dans le cas des parents.

La surprise et le choc sont également souvent cités (10/21 Antananarivo, 2/25 Mahajanga). Cette situation s'explique par le fait que les enquêtés n'envisageaient pas de pouvoir être atteints par le VIH, maladie associée aux « *ditra* » (bêtises, infidélités). La surprise est ressentie avant le dépistage lorsque l'enquêté a pris connaissance du statut sérologique d'un partenaire ou ex-partenaire. Rarement, l'enquêté, inquiet à l'idée de mourir, décide de partager directement son statut avec un proche.

Certaines personnes se retrouvent dans une phase de déni ou de doute au cours de laquelle elles décident de refaire le dépistage une ou plusieurs fois afin de confirmer qu'elles sont effectivement séropositives (3 personnes dans chaque zone d'étude). Cela peut s'expliquer par le fait que, selon les perceptions populaires, une maladie se présente par des symptômes et peut toujours être traitée. Ce qui n'est pourtant pas toujours le cas du VIH.

« J'avais du mal à l'accepter. Ah j'étais très désespéré! Vraiment, ah! Même au niveau de notre couple, il y avait un peu de trouble: je ne suis pas rentré durant 3 jours, je ne savais pas quoi faire; difficile pour moi de le dire à Madame, ne pas dire... Je ne savais que faire. J'errais souvent comme ça mais ils m'ont convaincu et tout s'est finalement arrangé. »

– Homme, 46 ans, réparateur de pneus, marié, deux enfants.

Un seul enquêté (Antananarivo) explique le choc qu'il a ressenti au moment de l'annonce par les réprimandes qu'il a reçues du médecin d'un hôpital ne traitant pas le VIH, sa maladie ayant été découverte suite à un don de sang. Il lui aurait alors été reproché de vouloir répandre la maladie et d'avoir eu de mauvais comportements: « tu veux donner ton sang alors que tu es malade, ratsy fitondran-tena (qui se conduit mal)! »

« C'est la personne qui... c'est la personne qui m'a "convoqué"... c'est lui qui m'a disputé. Quand il m'a disputé... il [le médecin] m'a dit que j'avais de mauvais comportement pour avoir attrapé cela. Il a dit de me préparer parce que j'allais mourir dans peu de temps. Mais... j'allais mourir... je me suis déjà résigné... mais il y a une partie de moi qui n'accepte pas cela. Comme si... comme si j'allais devenir dingue. »

– Homme, 47 ans, marchand ambulancier, marié, 2 enfants.

Le sentiment de ne pas avoir eu de réaction particulière ne concernerait qu'une personne à Antananarivo et une à Mahajanga. Il s'agit de personnes travaillant avec les populations clés dans le cadre d'activités associatives. Ces dernières travaillaient déjà auprès de PVVIH avant le dépistage et disposaient d'informations plus complètes sur la maladie.

Enfin les enquêtés rapportent que les explications sur l'existence d'un traitement et la possibilité de « vivre normalement », ainsi que

les encouragements apportés par la personne chargée de l'annonce permettent de rassurer les PVVIH. Néanmoins, il arrive que les personnes enquêtées soient découragées à l'idée de prendre un médicament à vie.

VÉCU DE LA MALADIE

LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DU VIH/SIDA

Nos résultats permettent de souligner plusieurs représentations sociales du VIH/sida. Ces représentations sous-tendent un rapport spécifique des PVVIH à leur traitement.

Le « sida »: une maladie grave et mortelle

Lorsqu'elles évoquent l'infection par le VIH, les personnes enquêtées utilisent principalement le terme « sida », et non « VIH ». Dans le cas des entretiens réalisés auprès des patients à Antananarivo, les PVVIH rapportent qu'avant le dépistage, elles ont entendu parler du sida dans les médias (télévision) et lors de discussions de voisinages. Elles ont retenu des sensibilisations diffusées à la télévision que le sida est une maladie grave, conduisant indubitablement à la mort. Elles ont également retenu que les seuls moyens de prévention sont la fidélité et l'utilisation de préservatif.

Avant le diagnostic, les personnes interrogées ne savaient pas qu'il existe des traitements et qu'une phase asymptomatique précède la phase de sida. Les enquêtés considéraient le VIH/sida comme une « *aretina mandoza* » ou « *aretin-dozza* » (maladie grave), une maladie « *ratsy be* » (très mauvais), et ce pour deux principales raisons:

→ ce serait une maladie incurable, « *tsy sitran'ny fanafody* »;

→ le fait que la maladie soit incurable implique donc qu'elle est « *mahafaty* » (mortelle).

Au moment de l'annonce du résultat du dépistage, les PVVIH indiquent donc avoir cru mourir dans un délai court (12 sur 21 dans le cas d'Antananarivo). Pour ce qui est de Mahajanga, l'idée

que la maladie serait mortelle n'est mentionnée que par 4 PVVIH (parmi 25 enquêtés).

Le VIH/sida en tant qu'«*aretina mahamenatra*» (maladie honteuse)

Les patients interrogés décrivent le VIH comme une «*aretina mahamenatra*» (maladie honteuse). Ce sentiment de honte est évoqué lorsque les enquêtés relatent l'annonce de leur maladie aux proches ou pour justifier le secret quant à leur infection.

Selon les perceptions populaires, le VIH/sida est considéré comme une maladie ne touchant qu'une catégorie particulière de la population, qui serait encline à des attitudes immorales, il ne toucherait que les personnes ayant un comportement sexuel déviant. Ces personnes sont désignées par les termes «*maditra*» (littéralement «*méchant*» mais utilisé ici dans le sens d'«*infidèle*»), «*mijangjanga*» (qui s'adonne à la luxure, qui se prostitue), «*ratsy fitondran-tena*» caractérise une attitude immorale, malhonnête, un individu peu fréquentable. Dans le cas de la contamination au sein du couple, la PVVIH contaminée par son conjoint ou sa conjointe est considérée comme victime mais craint néanmoins les retombées sociales.

Dans ce contexte, ces termes ciblent des comportements assimilés selon nos enquêtés à la débauche (12 patients sur 21 pour Antananarivo): le libertinage, l'infidélité, la prostitution et l'homosexualité. À Mahajanga, ce sont plutôt l'idée de «*maditra*» (6/25 PVVIH) et celle de «*mijangajanga*» (dans ce contexte, qui aurait des rapports sexuels avec plusieurs personnes) qui sont les plus fréquemment avancées. Ces comportements sont socialement stigmatisés, il importe donc de ne pas dévoiler sa maladie.

Le sentiment de honte vient du fait que le principal mode de transmission connu est les rapports sexuels, ce qui apporterait la preuve que les PVVIH ont des comportements déviants: par leur orientation sexuelle, leur activité (prostitution), l'infidélité dans le couple, le fait d'avoir des partenaires multiples.

La remise en question de l'existence du VIH/sida

Plusieurs entretiens font apparaître que certains enquêtés d'Antananarivo pensaient que le VIH/sida n'existait pas avant leur dépistage. La plupart des enquêtés ne connaissait en effet aucune personne ayant le VIH/sida et personne de leur entourage n'était décédé suite à cette maladie, ce qui aurait pu confirmer l'existence de la maladie. L'un des patients enquêtés rapporte que lorsqu'il a annoncé à sa mère qu'il avait le sida, elle lui a dit que cette maladie n'existait pas, qu'il pouvait prendre ses médicaments s'il voulait, mais que pour elle, cela n'existait pas. La remise en question de l'existence du VIH/sida avant le diagnostic est moins fréquente à Mahajanga (5/25 patients), où la maladie semblait encore moins connue qu'à Antananarivo.

«Avant le dépistage, quand j'étais simple responsable d'association, c'était avant le dépistage. Et je trouvais que, c'est-à-dire en les observant (les PVVIH), je trouvais vraiment que... ces gens-là vont très bien, qu'est-ce qu'ils auraient comme maladie ? Et je n'y croyais pas mais plus tard ils étaient nombreux à être hospitalisés, et je faisais des allers retours ici (à l'hôpital). En tant que président, j'ai vu ilay izy (la maladie)! Ilay izy c'est vraiment comme ça.»

– Homme, 38 ans, célibataire, étudiant, HSH.

Cette situation fait naître des idées selon lesquelles le VIH serait une stratégie politique. Cette théorie est évoquée par les PVVIH avant qu'elles ne soient dépistées ou encore par leurs proches au moment de l'annonce. Les témoignages et sensibilisations sur le VIH sont parfois considérés comme des mises en scène, la maladie n'existerait pas, elle aurait été «*inventée*» pour permettre à l'Etat de gagner de l'argent (obtention de financement par les bailleurs internationaux) ou pour simplement semer le trouble au niveau de la population générale, selon les perceptions populaires évoquées lors des entretiens. On ne retrouve cependant pas ces théories dans les médias.

Enfin, le doute sur l'existence du VIH/sida est accentué par la particularité de la maladie, au détriment d'autres maladies sexuellement transmissibles plus courantes comme l'« *angatra* » (blennorragie, uréthrite ou toute maladie syphilitique), considérées comme des maladies pouvant toujours être traitées. L'absence de symptôme vient parfois appuyer ce doute.

« Je n'y croyais pas. Je ne pouvais pas croire en l'existence d'une areti-mandoza be [maladie très grave] qui ne pourrait être soignée... en plus qui ne pourrait être traitée [...]. Et jusqu'à ce qu'on meurt. Mais les maladies que je connais en tout cas, c'est comme les angatra. »

– Femme, 37 ans, travailleuse du sexe, divorcée, vit avec son enfant.

Quelquefois, le VIH est perçu comme une maladie d'étranger (1/21 à Antananarivo, 2/25 à Mahajanga). Ainsi, la maladie existerait dans d'autres pays mais pas à Madagascar. Cette idée revient à Mahajanga lorsque les PVVIH évoquent les modes de transmission. Selon ces personnes (2 PVVIH), la maladie aurait été contractée suite à des rapports sexuels avec des étrangers.

Stigmatisation et rejet par l'entourage

La maladie pouvant conduire à une mort biologique et une mort sociale, elle suscite la crainte et implique donc le rejet et la stigmatisation, la PVVIH est perçue comme une personne immorale.

« Étant porteur du VIH, je n'étais plus comme tout le monde, je devenais bizarre, ma vie n'est plus comme avant [...] même à la maison, tu deviens prudent [...] si tu prépares le repas, tu as peur si jamais tu te coupes car il y a izy [la maladie] se transmet par le sang »
– Homme, 29 ans, célibataire, informaticien, dépisté en 2015.

Du fait de son caractère honteux (6/21 PVVIH pour Antananarivo) en lien avec des comportements sexuels déviants, le VIH/sida est très stigmatisé à Madagascar. Cette honte face à la

maladie est peu abordée à Mahajanga, mais serait liée au fait que la maladie serait liée à l'infidélité. La crainte de la stigmatisation conduit les personnes diagnostiquées à taire leur infection. Les entretiens mettent en avant l'idée de ne plus se sentir « normal », « comme tout le monde », et l'idée de risquer de transmettre la maladie.

« Il y avait les formations, les publicités à la télé. Les publicités sur les dépistages du VIH/sida [...]. "Si quelqu'un dans ma famille avait ça, directement, il ne sera pas enterré dans la tombe ancestrale [...]." C'était carrément mon père et ma mère qui avaient dit ça. J'étais vraiment triste. Une fois que je leur dirais que j'ai ça, il se pourrait que je ne sois pas enterré dans la tombe ancestrale. D'un autre côté, ça pourrait changer leur mentalité. »

– Homme HSH, 30 ans, célibataire, vendeur pour une chaîne de télévision, 1 enfant, vit avec ses parents et son enfant.

La peur de la stigmatisation et du rejet par l'entourage s'exprime de différentes manières. Par exemple, dans le cas d'un entretien fait dans la capitale, un patient craint de ne pas pouvoir être enterré avec sa famille.

À Madagascar, les rites funéraires sont essentiels pour les vivants et pour les personnes défuntées [50]. Ces rites sont une preuve de l'engagement social et de l'intégration sociale des familles dans la communauté des vivants et des morts. Dévoiler sa maladie viendrait donc mettre en péril ces rituels qui font partie des fondements de la vie des malgaches.

Soignants et associations s'accordent sur le fait que cette stigmatisation et cette perception de la maladie seraient issues des sensibilisations sur le VIH, diffusées notamment à travers la télévision depuis plusieurs années, qui sont jugées inadaptées, mal formulées et qui seraient mal comprises par la population. Il s'agissait entre autres de publicités dans lesquelles le VIH/sida était associé à la mort (image de tête de mort par exemple).

LES CHANGEMENTS ATTRIBUÉS À LA MALADIE

Tous les enquêtés de la capitale rapportent avoir connu des changements suite la découverte de la maladie. À l'inverse, à Mahajanga, 11 personnes sur 25 estiment que la découverte de leur statut sérologique n'a entraîné aucun changement spécifique dans leur vie quotidienne. Ces changements peuvent porter sur divers aspects du quotidien de la population étudiée : état de santé, travail, sexualité, rapports aux autres...

Manifestations de la maladie

La majeure partie de la population étudiée explique avoir ressenti des symptômes attribués à la maladie, après le dépistage (12/21 à Antananarivo ; 14/25 à Mahajanga). L'on évoque principalement la fatigue et la perte de poids comme signe de la maladie (8 enquêtés à Antananarivo, 6 à Mahajanga).

Moins souvent, les enquêtés évoquent également des problèmes intestinaux (diarrhée, ballonnement) ou des symptômes au niveau de la peau (éruptions, boutons, démangeaisons). Il arrive également que les enquêtés énoncent des symptômes qu'ils associent à leur état fragile en raison de la maladie : fièvre, toux...

Dans la ville de Mahajanga, quelques interviewés rapportent avoir été atteints de maladies opportunistes : quatre d'entre eux présentaient des symptômes associés aux MST (syphilis, « *many lava* » ou envie fréquente d'uriner, démangeaisons, furoncle au niveau de l'appareil génital), deux autres avaient la tuberculose.

Changements dans le quotidien

Les principaux changements énoncés par la population étudiée portent sur la sexualité. Cela a été évoqué par 16 personnes à Antananarivo et 8 personnes à Mahajanga. Ainsi les interviewés expliquent qu'ils utilisent plus souvent le préservatif ou refusent les rapports non protégés. Toutefois certains enquêtés notent ne pas utiliser de protection, le non-usage du préservatif étant justifié par le fait que cela éveillerait des soupçons chez

le partenaire si ce dernier n'est pas au courant du statut sérologique de l'enquêté. À Mahajanga, les personnes exerçant en tant que travailleuses du sexe expliquent que l'usage du préservatif n'est pas toujours possible ou dépend de la volonté des clients (7 personnes interrogées). Au contraire, les TdS interrogées dans la capitale (3 personnes) affirment qu'elles refusent catégoriquement les relations sans préservatif.

Souvent les enquêtés expliquent que la fréquence de leurs rapports sexuels a baissé. D'autres affirment avoir cessé d'en avoir. Parmi les HSH (Antananarivo), quelques enquêtés expliquent qu'ils ont cessé d'adopter des comportements homosexuels, considérés (par leur entourage et par eux-mêmes) comme un mauvais comportement.

En termes de prévention, quelques personnes interrogées évoquent l'isolement des objets personnels tranchant pour éviter la transmission par le sang : éviter le partage du rasoir, éviter de cuisiner par crainte de se blesser et de mettre du sang dans le repas. Ce comportement s'étend parfois jusqu'à l'isolement de toutes les affaires personnelles (5 personnes à Antananarivo, 2 à Mahajanga).

Le thème de la religion est peu abordé. Dans quelques entretiens, le VIH est considéré par le patient comme une punition à cause de mauvais comportements : « *ditra* » (infidélité), « *jangajanga* » (libertinage). Dans d'autres cas, le VIH constituerait un moyen de changer les habitudes de vie. Enfin la prière constitue un moyen de supporter la maladie au quotidien.

Rapports aux autres

Quelques interviewés rapportent être plus renfermés depuis la découverte de la maladie : soirées et sorties moins fréquentes, auto-exclusion (la PVVIH s'écarte de sa famille). À l'inverse, certains patients expliquent n'avoir adopté aucun changement sur le plan social par crainte d'éveiller des soupçons sur leur statut sérologique ou parce que la maladie n'a pas de signe visible. Un

grand nombre d'enquêtés (23 sur 46) affirme que le soutien est limité aux dispensateurs d'ARV ou aux membres d'association.

CONFIDENTIALITÉ, PARTAGE DU STATUT SÉROLOGIQUE

En général, les PVVIH préfèrent garder leur statut secret (15/25 personnes à Mahajanga et 8/21 à Antananarivo). C'est le cas de toutes les travailleuses du sexe interrogées à Antananarivo. Ces dernières s'inquiètent à l'idée que, d'une part leur séropositivité ne révèle leur activité de prostitution, désignée comme « asan-dratsy » (travail immoral). D'autre part, la divulgation de leur statut de PVVIH risquerait de leur faire perdre leur clientèle. Ainsi les seules personnes tenues au courant sont les soignants, les membres d'association et les autres PVVIH participant aux réunions et aux groupes de paroles qui, selon quelques enquêtés, ne risquent pas de divulguer l'identité des PVVIH.

« L'unique raison c'est qu'en cas de force majeure je dois lui en parler (à sa sœur), car elle peut me comprendre lorsqu'un cas comme cela se présente [...] tels que des problèmes d'hôpital, je pourrais être hospitalisé ou quelque chose comme ça ! »
– Homme, 32 ans, en couple, coiffeur.

Les enquêtés ayant informé leur entourage limitent généralement le nombre de personnes informées (une personne généralement). En principe, les enquêtés préfèrent parler de leur statut sérologique à un ou plusieurs membres de la famille (9/21 personnes à Antananarivo et 4 personnes à Mahajanga) : parents, fratrie, famille plus élargie. Les personnes enquêtées dans la capitale préfèrent partager leur secret avec des personnes susceptibles d'être compréhensives vis-à-vis de leur situation (2 enquêtés pour Antananarivo). Dans d'autres situations le choix est plutôt basé sur le besoin éventuel de soutien en cas d'urgence, notamment en cas d'hospitalisation (2 enquêtés pour Antananarivo).

« Un jour, elle m'a appelé chez elle : "Toi, viens ici ! Toi, t'es malade comme ça, et ça, et ça." Et j'étais très surpris. Mais au début je n'osais pas du tout me rendre là-bas, à l'hôpital. Et j'ai demandé : il n'y aurait pas d'autres médecins ? [...] Et, moi-même, j'ai carrément demandé aux médecins : comment se fait-il qu'elle le sache ? Je ne m'y attendais vraiment pas [...] Et eux aussi, "nous aussi, on est étonné, elle est arrivée là pour demander ton dossier. [...] Elle n'a pas le droit de faire la leçon mais... c'est déjà une dame bientôt à la retraite, donc laisse tomber mais c'est très affligeant de se disputer avec elle." »
– Homme, 27 ans, sans emploi, divorcé, un enfant.

Dans d'autres cas, les enquêtés peuvent aussi décider de parler de leur maladie à leur partenaire ou conjoint-e (5/21 personnes à Antananarivo, 4/25 à Mahajanga), cela en vue de justifier l'utilité de recourir à des moyens de prévention, en particulier l'usage du préservatif.

Parfois (3 personnes à Antananarivo), il arrive qu'un membre de l'entourage découvre le statut sérologique à l'insu de la personne enquêtée, ce qui peut parfois conduire à des conflits. C'est par exemple le cas d'un enquêté dont la tante travaille dans l'hôpital où il récupère ses ARV. Cette dernière aurait consulté son dossier chez le médecin chargé de la dispensation d'ARV.

La plupart du temps, les proches montrent de l'inquiétude et du soutien (4 personnes à Antananarivo) lors de l'annonce de la maladie. Cette inquiétude se manifeste par l'encouragement à suivre le traitement. Il arrive également que ce soutien soit précédé d'une mauvaise réaction comme une mise à l'écart (2 personnes à Antananarivo). Dans d'autres situations, l'annonce peut conduire à la séparation définitive ou temporaire avec la partenaire (3 personnes à Antananarivo), ou la mise à distance par la famille (1 enquêté à Mahajanga). Moins souvent, les proches se montrent stoïques ou indifférents, soit parce qu'ils auraient d'autres problèmes jugés

plus importants, soit parce qu'ils ne croient pas en l'existence de la maladie.

VIE ASSOCIATIVE

Des associations de prise en charge des PVVIH existent, dont le FIFAFI et l'ASM. Ces associations se chargent de plusieurs actions qui visent principalement à alléger la situation des PVVIH.

Ces associations mettent en place des activités de sensibilisation et de dépistage (mobile ou fixe). Des médiateurs et des pairs éducateurs sont formés à l'accompagnement psychologique et social. Ils constituent des intermédiaires entre les associations et les patients. Ils apportent un soutien psychologique, en expliquant notamment à la personne nouvellement dépistée que le traitement existe, qu'elle n'est pas isolée, et que des personnes séropositives au VIH sont en bonne santé avec le traitement adéquat. Ils travaillent en collaboration avec les prestataires formés (assistants sociaux) des structures sanitaires. Les membres des associations (médiateurs et pairs éducateurs) aident la personne séropositive à accepter le résultat du test de dépistage, à la responsabiliser dans son rôle à jouer dans l'arrêt ou le ralentissement de la transmission du VIH/sida à travers les changements de comportements (utilisation de mesures de prévention sexuelle), l'aider à partager le secret sur le statut sérologique avec un proche (le partenaire ou un membre de la famille) en qui elle a confiance. Par ailleurs, ils incitent la PVVIH à prendre part aux groupes de parole (qui ont lieu tous les mois). Ces personnes sont généralement les personnes les plus proches des patients en ce qui concerne le soutien à la maladie, ils endossent souvent le rôle de confident. Certains médiateurs s'occupent même de récupérer le traitement ARV pour le patient, s'il ne peut pas se rendre lui-même à l'hôpital.

Ces associations peuvent aussi fournir un soutien financier aux PVVIH, dont des prêts d'argent à long terme pour les aider à investir dans des activités génératrices de revenus. Pour des cas où le patient est sans domicile fixe et isolé (sans

famille ni garde-malade), il peut y avoir une prise en charge de son admission à l'hôpital. Si la durée d'hospitalisation dépasse 10 jours, une aide financière est fournie à tous les patients admis. Les associations fournissent aussi un soutien alimentaire, avec la distribution de paniers garnis⁸ tous les trois mois à 5 PVVIH. Les membres d'associations s'organisent pour soutenir les PVVIH en situation de vulnérabilité financière : cotisation en cas de difficultés, visites des patients hospitalisés, etc.

Elles s'occupent également de l'encadrement des PVVIH dans le circuit de prise en charge, en référant ces dernières selon le centre de santé qu'elles préféreront, et en les accompagnant lors de leurs visites chez le médecin référent et auprès des groupes de parole. Les associations se chargent aussi du suivi des cas graves nécessitant une hospitalisation.

Enfin, les médiateurs et les assistants sociaux recherchent les patients perdus de vue, en faisant notamment des visites à domicile. Toutefois, pour préserver l'anonymat, les patients donnent souvent de fausses adresses et de faux numéros, rendant impossible le rapprochement.

Dans la plupart des cas, notamment pour les HSH, le patient participe à des groupes de paroles, qui représentent parfois le seul moment où les PVVIH peuvent parler de leur maladie. Les réunions permettent de partager les expériences et les conseils entre PVVIH : rapports aux autres, recours à d'autres soins, avantages du traitement pour motiver les personnes non observantes. Les enquêtés se sentent généralement en confiance dans les groupes de parole. Comme divulguer l'identité d'une PVVIH reviendrait à révéler son propre statut sérologique, les membres sont plutôt confiants par rapport au maintien de leur secret au sein des associations.

Les réunions des groupes de paroles ont généralement lieu tous les mois pour Antananarivo.

8. Il s'agit d'une aide alimentaire (riz, huile...) fournie régulièrement par l'association.

Mais au moment de l'enquête, les interviewés déploraient le fait que ces réunions n'avaient plus eu lieu depuis plusieurs mois. Cela a été peu abordé dans le cas de Mahajanga où les enquêtés évoquaient peu leur participation aux groupes de parole. Il est rare que les PVVIH recherchent des informations sur la maladie en dehors des groupes de paroles et des consultations chez le médecin.

TRAITEMENT ARV ET RAPPORTS AUX STRUCTURES DE SANTÉ

SUIVIS RÉALISÉS

Selon les médecins enquêtés, chaque consultation dure de 15 à 45 minutes. La fréquence des consultations médicales est fonction des difficultés du patient par rapport au traitement. Le patient est généralement revu une semaine après la mise sous traitement. Par la suite, une visite est réalisée après deux à quatre semaines, puis après trois mois, puis après six mois. Pour le suivi biologique des PVVIH, un bilan sanguin doit être réalisé régulièrement. Il s'agit de l'évaluation de la charge virale et du taux de CD4. Ces analyses sont gratuites et sont réalisées au niveau des centres et hôpitaux prenant en charge le VIH. Cependant les soignants expliquent que ces analyses ne sont pas toujours disponibles à Mahajanga (2/6 soignants) tout comme à Antananarivo (3 soignants enquêtés).

Globalement, les suivis (CD4, charge virale) réalisés dans le cadre du traitement ARV sont connus à Antananarivo (16 enquêtés). Ainsi 8 patients faisaient des analyses de CD4 jusqu'à péremption du matériel en 2017. Selon les entretiens, ces analyses servent à connaître le niveau du « hery fiarovana » (immunité, anticorps) dans l'organisme, et se faisaient tous les trois à six mois.

La majorité des interviewés à Antananarivo (14/21) ont fait l'analyse de la charge virale au moins une fois. La charge virale fait substitution à l'analyse de CD4. Quelques personnes enquêtées expliquent que la charge virale permet de voir si on est ou non indétectable. Plusieurs explications

sont associées à ce terme : « la maladie ne se transmet plus », « elle n'est plus détectée lors des dépistages », « on peut avoir des enfants lorsque l'on est indétectable ». Le suivi se fait généralement tous les trois mois à six mois.

Rarement, les patients font des examens préables avant le début du traitement (2 personnes) : bilan de santé, examen pour vérifier la tolérance au traitement. 3 personnes n'ont jamais fait d'analyses dans le cadre du VIH depuis qu'elles ont commencé le traitement.

À l'inverse de la capitale, ces suivis ne sont que très peu évoqués à Mahajanga. Seuls deux enquêtés disent avoir fait des analyses du taux de CD4 dans cette zone. Aucune personne interviewée n'a évoqué la charge virale dans le suivi des PVVIH.

DÉROULEMENT DU TRAITEMENT ARV

Selon les soignants enquêtés, les patients sont généralement mis sous ARV de première ligne associant TDF + 3TC associés à l'Efavirenz 600 ou ATRIPLA, sauf en cas d'intolérance ou en cas d'échec.

L'acquisition du traitement se fait mensuellement soit chez le médecin référent, soit chez un dispensateur d'ARV (il peut s'agir d'un médecin désigné pour le suivi et la dispensation d'ARV ou d'un membre d'association). Dans d'autres cas, les traitements peuvent être récupérés dans la pharmacie de l'hôpital ou du centre où la PVVIH est prise en charge. Dans le cas d'un hôpital à Antananarivo et des structures de prise en charge à Mahajanga, lorsque le patient est jugé observant par le médecin référent, on peut lui octroyer deux ou trois boîtes de médicaments pour une durée de deux à trois mois.

Lors de la dispensation, le soignant vérifie la quantité de comprimés qu'il reste à la disposition du patient. Cela lui permet de savoir si le patient a fait un arrêt au cours de son traitement ou s'il a consommé le nombre exact de médicaments en

fonction de la date de la dernière dispensation. Le patient reçoit normalement un nombre de comprimés correspondant à un mois de traitement. À Antananarivo, le patient reçoit une boîte de 36 comprimés, afin de pouvoir assurer la continuité du traitement dans le cas d'un passage retardé à l'hôpital ou au centre de dispensation. Le rendez pour la dispensation suivante est directement fixé avec la PVVIH. Pour faciliter l'observance, les membres d'association ou proches des PVVIH peuvent également récupérer les médicaments. Les modalités de récupération du traitement sont moins homogènes à Mahajanga. 8 personnes récupèrent leurs ARV tous les mois ; 7 enquêtés récupèrent 3 boîtes tous les trois mois ; un autre explique que la dispensation se fait tous les 2 à 3 mois selon la disponibilité des stocks. Une personne récupère ses ARV tous les six mois car elle vit dans un district différent.

Dans le cas des PVVIH ayant été dépistées plusieurs années avant notre enquête, le traitement ne commençait que lorsque le taux de CD4 était bas. Suivant un nouveau protocole (qui aurait débuté vers 2017 selon les enquêtés), le traitement débute immédiatement après le dépistage pour les patients qui ont récemment découvert leur statut sérologique.

La plupart des personnes interviewées suivent le traitement de première ligne, c'est-à-dire l'ATRI-PLA® (13/21 à Antananarivo). À Mahajanga, les enquêtés n'ont pas évoqué le nom du médicament mais le désignent plutôt sous les termes de « comprimés à prise unique ». Les autres enquêtés (12 enquêtés à Mahajanga et 2 enquêtés à Antananarivo) prennent le traitement de deuxième ligne dont le nom n'est pas évoqué, ou désigné par le terme TENEFVIR dans le cas d'un entretien à Antananarivo.

La prise de l'ARV se fait généralement le soir (21/25 à Mahajanga, 16/21 à Antananarivo) à une heure fixe entre le dîner et le moment du coucher. Quelques patients prennent leur traitement le matin ou à midi. Parfois, au vu du contexte de pauvreté de certaines PVVIH, la prise se fait sans

avoir préalablement mangé, pouvant provoquer des vertiges et de la fatigue.

Les boîtes sont généralement cachées dans un tiroir ou dans un endroit où personne d'autre ne pourrait les trouver. Par précaution, certains patients préfèrent avoir quelques comprimés sur eux quand ils sortent de la maison. En cas de questionnements par les proches, la personne répond que ce sont des comprimés à usage vétérinaire (pour les zébus), des somnifères ou pour traiter d'autres maladies.

D'après les entretiens, le rôle de l'ARV consiste à contrôler le virus, à réduire ses effets sur le patient, à nettoyer le sang (« *manadio ra* »). Rarement, on lui attribue le rôle de prévention contre d'autres maladies.

La motivation principale évoquée à suivre le traitement réside dans le désir de vivre longtemps et de pouvoir s'occuper de ses enfants. L'observance est favorisée lorsque la PVVIH constate une amélioration de son état de santé par rapport au début du traitement.

CHANGEMENTS ET DIFFICULTÉS SPÉCIFIQUES À LA PRISE D'ARV

Dispensation d'ARV

Les difficultés liées à la dispensation des ARV sont évoquées dans les entretiens à Antananarivo. À SISAL la dispensation est précédée par le remplissage de questionnaires sur la santé de la PVVIH, les difficultés ou les changements dans ses habitudes. Les difficultés évoquées concernent généralement les horaires de dispensation d'ARV souvent incompatibles avec les horaires de travail des PVVIH et la distance à parcourir.

Une autre difficulté souvent évoquée, notamment dans le cas des patients suivis dans un centre hospitalier de la capitale, concerne leur inquiétude lorsqu'ils attendent dans le couloir du service de maladies infectieuses où se trouve le bureau où sont délivrés les médicaments. Pensant être directement identifiés comme PVVIH lorsqu'ils

sont dans la file d'attente, ils ont souvent peur d'être vus par des connaissances ou par le personnel soignant (médecins, paramédicaux, stagiaires, femmes de ménage).

Effets sur la santé

À la capitale, peu de patient déplorent des effets secondaires, en dehors de vertiges d'une durée de moins d'une semaine au début du traitement, déjà abordés par les médecins lors du counseling.

Des effets secondaires ont plus fréquemment été notés au niveau des enquêtés à Mahajanga (14 enquêtés), notamment en lien avec l'ATRIPLA® (8 enquêtés). En dehors des vertiges qui sont récurrents dans les deux zones d'études, d'autres effets secondaires sont aussi énoncés : tension, éruption, insomnie, nausées, maux de tête... Ces difficultés sont généralement attribuées aux conditions d'une mauvaise alimentation (en quantité et en qualité insuffisante).

À Antananarivo, 11 personnes rapportent avoir une meilleure santé depuis la prise d'ARV : ces enquêtés se sentent plus vigoureux et tombent moins souvent malade.

Influence sur le quotidien

Dans la capitale, quelques PVVIH expliquent que le traitement ne permet pas de faire beaucoup d'efforts au travail, elles ressentent une faiblesse physique. D'autres cessent de sortir ou rentrent tôt chez elles car l'ARV donnerait envie de dormir.

« Ce n'était pas supportable, t'es tout le temps nauséux et t'as des vertiges, t'as envie de vomir, je n'arrivais même pas à travailler à cette époque ! Je dormais tout le temps [...] pendant environ deux mois et demi. Il faudrait des aliments qui favorisent les défenses naturelles... car ce traitement nécessite... il faut manger, sinon... Ça cloue au lit, carrément. Il faut des aliments pour rester sur pieds. »

– Homme, 46 ans, vulcanisateur, marié, deux enfants.

À Mahajanga, certains enquêtés (9) déplorent une augmentation des dépenses quotidiennes en raison des exigences alimentaires liées à l'ARV. Une personne explique qu'elle n'a pas pu travailler à cause de la prise de médicaments. Cette dernière rapporte avoir observé des nausées et des vertiges car elle prenait le médicament sans pouvoir satisfaire les conditions de bonne alimentation.

Les relations entre les PVVIH et les soignants varient entre les deux zones d'études. À Mahajanga, la relation avec le patient ne dépasse le champ strictement médical que lorsque le soignant constate que cela pourrait favoriser l'observance au traitement (2 soignants). Mais le plus souvent, les soignants restreignent leur relation avec les PVVIH au plan médical : informer la PVVIH de son état de santé.

À l'inverse, les soignants interrogés à Antananarivo expliquent se montrer plus proches des patients. Diverses méthodes sont déployées pour réduire le sentiment de stigmatisation : mélanger les PVVIH aux autres patients venant consulter le médecin référent (même file d'attente), éviter le terme « PVVIH » ou même « patient ». Cependant, mêler les PVVIH aux autres patients peut parfois conduire à une certaine angoisse, notamment celle d'être vue par des connaissances et de voir sa séropositivité révélée (5 enquêtés).

Dans la plupart des cas, les visites chez les médecins référents ou l'assistant social n'ont généralement lieu que pour la dispensation d'ARV. Quelques enquêtés consultent également le même médecin référent en cas de symptômes pouvant être liés au VIH. Ces consultations se font généralement sur rendez-vous. À Mahajanga, le médecin référent n'est disponible que les mardi et jeudi. Cependant un enquêté explique qu'il a la possibilité de consulter son médecin référent à son domicile.

Les PVVIH disent être satisfaites de leur relation avec les soignants (18/25 à Mahajanga, 11/21 à Antananarivo), particulièrement avec les

dispensateurs d'ARV, souvent les seules personnes avec qui elles peuvent parler du VIH et des difficultés qui y sont liées (en plus des membres d'associations). L'appréciation de cette relation est favorisée par le maintien de la confidentialité au niveau du service.

À Mahajanga, cette relation s'étend aux aides financières (travail, frais, fonds de commerce) parfois considérées (3 enquêtés ; 2 soignants) comme inclus dans les soins. Quelques PVVIH n'ayant pas pu obtenir cette aide se montrent mécontentes.

Le fait d'être suivi par plusieurs médecins référents ne dérange généralement pas les patients lorsque la prise en charge de ces derniers est réalisée au sein d'un hôpital. En revanche, particulièrement à Antananarivo, les PVVIH dont le suivi est uniquement assuré par une association, et donc par un assistant social, disent n'avoir jamais vu ni consulté de médecin référent ni d'autre soignant dans le cadre du VIH et ne souhaitent pas inclure d'autres personnes dans leur suivi ou leur soins. C'est généralement le cas des TdS (3 enquêtées).

RECOURS À D'AUTRES SOINS

Quelques enquêtés rapportent utiliser des soins naturels (spiruline, tambavy ou tisanes...), en complément de la prise d'ARV, pour traiter des symptômes, soigner la fatigue... À Antananarivo, une seule personne a recours à la religion pour traiter la maladie : elle consulte une femme qui la soigne avec de l'eau bénite et des prières. Pour d'autres maladies, les enquêtés préfèrent plutôt consulter d'autres médecins ou faire de l'automédication (grippe, rhume...) notamment en raison du manque de disponibilité des médecins référents. D'autres cas de personnes ayant recours à des alternatives thérapeutiques (plantes, pratiques magico-religieuses...) ont également été évoqués par les soignants (3).

À Mahajanga, un soignant a évoqué le recours fréquent des PVVIH au « *tromba* » en vue de

purifier leur sang sale. Cette pratique consiste à consulter des esprits communiquant les soins à réaliser par l'intermédiaire d'un prêtre [48]. Le recours au « *tromba* » nécessiterait de ne pas suivre le traitement ARV. Un patient explique avoir eu recours à cette méthode traditionnelle pour soigner le VIH, ce qui l'a conduit à interrompre son traitement ARV.

CIRCONSTANCES DES ARRÊTS PONCTUELS DE TRAITEMENT ARV

CAUSES INDIVIDUELLES D'ARRÊT DE TRAITEMENT

Dans nos deux sites d'étude, la grande majorité des enquêtés avancent des raisons individuelles pour expliquer leur(s) arrêt(s) ponctuel(s) de traitement : 17 enquêtés sur 21 à Antananarivo, et 21 enquêtés sur 25 à Mahajanga. Dans le cas d'Antananarivo, les motifs d'arrêts de traitement ARV sont assez variables. Ces arrêts sont généralement liés au désir de maintenir la confidentialité (7 personnes), à l'inadéquation entre les obligations exigées par le traitement et l'emploi du temps (5 personnes) ou aux effets ressentis du traitement sur le patient (5 personnes). Ces motifs ne sont pas exclusifs les uns des autres : certaines personnes ont eu plusieurs interruptions de traitement, pour des raisons différentes.

Les difficultés liées à la lourdeur (effets secondaires ressentis) du traitement ARV

« Des fois je suis malade et je n'en prends pas, et il y a aussi des fois où j'ai mal à l'estomac et je n'en prends pas. Et il y a aussi des fois, je tombe de sommeil le soir et jusqu'à ce que je dorme la nuit. »

– Enfant accompagnée de son tuteur, 13 ans, écolière.

La lourdeur du traitement ARV constitue la principale cause d'arrêt chez les PVVIH enquêtées à Mahajanga (16/25) et concerne 5 patients sur 21 pour Antananarivo. Plusieurs personnes

déclarent ressentir des effets secondaires liés à la prise d'ARV. À Mahajanga, 5 personnes ont rapporté ressentir des maux d'estomac à cause du traitement ARV, plus rarement des vertiges (2) ou de la fatigue (2). Un seul enquêté explique avoir eu des nausées, vertiges et vomissements, un autre des diarrhées.

«C'était il y a longtemps. Parce que moi, à cette époque-là, j'en prenais, je ne sais pas depuis environ six mois à peu près. Je commençais vraiment à en prendre donc, et directement, j'étais devenu très maigre. Vraiment... oui. Moi, je n'étais pas comme ça avant mais j'étais vraiment... et j'étais devenu très maigre. Et c'était ce que disaient les autres qui, ceux avec qui je vais là-bas donc ou bien ceux qui suivent le traitement: "L'ARV rend vraiment très maigre!" Et, directement... là aussi j'étais vraiment kivy [très déçu]. Wow, effectivement, j'ai vraiment beaucoup maigri. J'avais perdu beaucoup de poids, je n'ai plus le poids que j'avais avant. Et directement, j'ai arrêté, je n'en pas pris.»
– Homme HSH, 27 ans, fiancé, sans emploi, vit avec ses parents.

La prise d'ARV implique une bonne alimentation, condition difficile à remplir pour certaines PVVIH (2 à Antananarivo et 5 à Mahajanga). Dans ce contexte, certaines personnes évitent la prise d'ARV lors des voyages en milieu rural, où les conditions d'alimentation sont limitées. Une autre enquêtée rapporte arrêter le traitement pendant la période de Ramadan.

«Et quand je l'ai pris (l'ARV), j'étais encore plus malade. Ou... excusez-moi... C'est vraiment la maladie: je vomis et j'ai la diarrhée. C'était toujours ce qui se passait. Je n'étais jamais passé [chez le médecin référent] parce que je me disais que ça allait me tuer.»
– Homme, 38 ans, divorcé, homme à tout faire, vit avec sa mère et ses 4 enfants.

Dans le cas de la capitale, les effets secondaires provoquant l'interruption du traitement par le patient diffèrent d'un enquêté à un autre. Il peut s'agir de vertiges, de somnolence, de fièvre, d'hypertension. Un homme a constaté une perte de poids qu'il pensait être causée par l'ARV, le conduisant à arrêter le traitement durant un mois.

L'apparition de ces symptômes peut parfois conduire la PVVIH à penser que l'ARV pourrait être mortel pour elle. Certains arrêts de plusieurs mois sont justifiés par l'apparition de symptômes au moment de la mise sous traitement: vertiges, hypertension, perte de poids. La PVVIH craint alors que le traitement la tue et préfère donc arrêter le traitement et éviter de passer chez le médecin référent.

Après avoir arrêté le traitement pendant un ou deux mois, quelques enquêtés n'ont constaté aucun symptôme de la maladie ou ont trouvé qu'ils allaient mieux. À Mahajanga, un enquêté considère qu'il n'est pas malade mais continue néanmoins la prise d'ARV car il estime que le médicament le préserve des autres maladies. À Antananarivo, le fait d'aller mieux justifie le prolongement de l'arrêt de traitement.

Confidentialité ou partage du secret

«J'incite quand même la femme à parler, à en parler à leur mari. C'est parce que, ce n'est pas à moi de le dire! Je risque de... de les séparer et tout ça, divorce ou bien... coups! Coups et blessures. Donc, euh, j'en parle pas trop mais j'incite quand même la femme à prendre, euh... et là j'avais... j'avais une femme mariée à un gendarme. Le gendarme était négatif. Voilà. Et là... elle n'est plus revenue. Elle n'est plus revenue. [...] On lui a donné la Névirapine⁹, elle a dit "je ne sais pas comment je vais faire avec ça, ma belle-mère habite avec nous, mon mari qui est négatif et..."»
– Femme, soignant.

Ce sujet est abordé comme motif d'arrêt de traitement ARV dans 7 entretiens dans le cas

d'Antananarivo et dans un seul dans le cas de Mahajanga. De manière générale, les enquêtés, soucieux de préserver le secret sur leur maladie, mettent tout en œuvre pour que leur entourage ne se doute de rien. Dans cette optique, ils préfèrent éviter d'emmenager leurs ARV lors de voyages ou lors de sorties entre amis. Ainsi parmi les 10 personnes (Antananarivo) ayant mentionné les départs précipités en province comme motifs d'interruption, 3 expliquent leur crainte de se faire surprendre par des collègues ou des proches lorsqu'ils prennent leurs médicaments et d'être donc dévoilés comme PVVIH, ce qui pourrait conduire à la stigmatisation. Une autre PVVIH cite les voyages en province comme une éventuelle difficulté dans sa prise de traitement.

Ce souci de maintien du secret sur la maladie est aussi évoqué par un homme ayant été hospitalisé suite à une tuberculose dans une structure de soins différente de celle où il est suivi pour le VIH et où il récupère ses traitements.

« Il y eut un moment... il y eut un moment, vers novembre [2018]... j'étais malade, malade, hospitalisé [tuberculose]. Et pourtant je ne pouvais aller récupérer les médicaments, je ne pouvais pas demander aux gens d'aller me chercher ce médicament, mais il fallait que ce soit moi qui les récupère. Et c'était une interruption de deux mois. Car j'étais à l'hôpital durant deux mois. [...] Parce que tout le monde était là (dans la chambre d'hôpital), il y avait la famille tous les jours, faisant la garde. Et je ne pouvais pas le dire au médecin car il y avait un garde (garde-malade). Je ne pouvais pas le dire car les personnes qui me gardent auraient risqué de l'apprendre si jamais... et je n'ai pas pu lui dire, du tout. Ah il n'y en avait pas (de moment où il était seul avec le médecin). Il n'y en avait vraiment pas car je ne pouvais pas... car j'étais toujours sous sérum et je ne pouvais pas... »

– Homme, 29 ans, célibataire, informaticien, vit avec sa sœur

Cet extrait d'entretien démontre l'importance de garder le secret, même si cela met en péril le suivi de la maladie.

Ce souci du secret expliquerait également les cas des perdus de vue selon les soignants (2/8 soignants à Mahajanga et 1/6 soignant à Antananarivo). Cela concernerait plutôt les femmes qui craindraient que leurs maris découvrent leur statut de PVVIH, surtout si l'époux a eu un résultat négatif lors du dépistage. Selon les soignants, les femmes se trouvant dans cette situation préféreraient éviter de prendre le traitement au risque d'être surprises par leur mari. Elles éviteraient également de passer récupérer les médicaments au centre de santé car elles devraient aussi justifier cela.

« Quatre mois après la discussion que j'ai eue avec la sage-femme, ils sont venus ici me voir. Et j'étais étonnée qu'ils ont su où j'habitais. J'ai accepté de leur parler car c'est un signe de respect pour moi qu'ils sont venus me parler en toute discrétion car moi j'ai honte [...]. J'avais vraiment honte de revenir chez eux. Car tout monde aux alentours [du centre de santé] me connaît tous. »
– Femme, 27 ans, travailleuse du sexe, célibataire, 2 enfants.

La honte liée au fait d'être PVVIH et le souci de la confidentialité peuvent constituer des motifs d'inobservance, suite à l'annonce du diagnostic par les médecins, comme c'est le cas pour cette femme de Mahajanga.

Manque de motivation

Le manque de motivation à suivre le traitement ARV peut résulter du traitement lui-même ou de la maladie, ou peut être causée par d'autres problèmes indépendants de la prise de traitement.

Ce découragement est issu, en premier lieu de l'idée de devoir suivre un traitement « *mandrapaha-faty* » (« jusqu'à la mort »). Cette condition rappelle régulièrement à la personne son statut sérologique (4 enquêtés à Mahajanga, 3 enquêtés à Antananarivo), ce qui fait de la maladie un

fardeau. Cela renvoie à nouveau à l'idée du «risque social» que représente la prise du traitement qui dévoile la maladie. À Antananarivo, un enquêté a mis en doute l'efficacité du traitement (s'il faut le prendre à vie, c'est qu'il n'est pas efficace). Dans le cas de Mahajanga, ce manque de motivation est accentué par la taille des comprimés.

« J'avais des problèmes familiaux entre décembre 2017 et janvier [2018], et je le supportais plus et j'ai ensuite délaissé le médicament, je voulais mourir et... j'ai envoyé mon enfant chez ma mère [...]. Je voulais me tuer. »

– Femme, 33 ans, mariée traditionnellement, chargée des ressources humaines.

Une enquêtée d'Antananarivo avait décidé d'interrompre définitivement son traitement à la suite d'un drame personnel et familial (grossesse extra-utérine), elle voulait se donner la mort en arrêtant de prendre le traitement. Elle continuait cependant de récupérer les ARV au centre de santé mais avait cessé de les prendre.

« J'étais déjà à cinq mois de traitement [...] et je suis allée là-bas [dans un centre de santé autre que celui où elle a fait le premier dépistage]. C'est comme si je n'y croyais pas. Car en commençant le traitement j'avais des vertiges et je vomissais [...]. Et c'est pour ça que j'ai pensé que peut-être je suivais le traitement alors que peut-être je ne l'avais pas. Et je me demandais si le docteur ne mentait pas. »

– Femme, 37 ans, travailleuse du sexe, divorcée, vit avec son enfant.

Les personnes qui expriment des doutes sur leur statut de PVVIH ou sur l'existence de la maladie ne sont pas toujours motivées pour prendre leur traitement. Ces doutes sont liés à l'absence de symptôme depuis le dépistage ou suite à un arrêt. Dans un autre cas dans la capitale, le doute était lié à des résultats différents suite à d'autres dépistages en vue de confirmer «la présence de la maladie dans le corps». Ce doute a été d'abord

motivé par les effets secondaires en lien avec la première période de prise d'ARV. Ainsi l'enquêtée a effectué un test dans une première structure de soins, puis a décidé de faire quatre autres tests de dépistage au sein d'une autre structure. Le premier et le troisième tests se sont révélés négatifs tandis que les deux autres étaient positifs. Le doute a perduré car certains prélèvements étaient réalisés par des stagiaires qu'elle ne jugeait pas suffisamment compétents. Ces doutes ont cessé lors du quatrième test effectué par une sage-femme.

Incompatibilités avec la vie quotidienne (Antananarivo)

Plusieurs enquêtés de la capitale ont expliqué leurs ruptures de traitement par les difficultés rencontrées pour aller se procurer les médicaments à l'hôpital. En effet, les horaires de dispensation des médicaments à l'hôpital Befelatanana (du lundi au vendredi de 8h30 à 12h30 et de 13h00 à 16h00) correspondent souvent aux horaires de travail des personnes en activité (ou les horaires de cours pour les étudiants). Ces personnes (5) ne peuvent expliquer à leur employeur les raisons de leurs absences régulières et craignent d'éveiller les soupçons. Il semble qu'elles ne soient pas informées du fait que pendant le week-end, les médicaments peuvent être récupérés de manière exceptionnelle auprès de la personne de garde dans le service de maladies infectieuses de l'hôpital Befelatanana.

« Je n'ai pas eu le temps de passer [récupérer les ARV]. Je l'ai oublié à cause des problèmes que j'avais. Le mari de ma sœur n'avait pas encore eu de travail et c'est moi qui me chargeais de leurs dépenses. Il y avait aussi mon frère qui n'avait pas non plus de travail et c'est moi aussi qui me charge de ses dépenses. Et j'ai fini par oublier de chercher et de prendre les médicaments. [...] Il y a des moments où je m'en souviens mais à cause du travail et des rendez-vous aussi, je ne pouvais pas passer. Et je l'oublie automatiquement [...]. Il y a des moments où il [le médecin] me dit: "Pourquoi vous

n'êtes pas venu. Vous devez chercher vos médicaments. Ça ne va pas!" Il me réprimande toujours. Et je lui réponds: "je vais venir. Je vais venir". Mais après, je ne venais même pas»

– Femme, 28 ans, travailleuse du sexe, un enfant.

Dans certains cas les oublis ou l'arrêt volontaire sont causés par les autres préoccupations de la PVVIH. Ces préoccupations sont généralement d'ordre financier et donc, également liées au travail. Cette situation concerne surtout les PVVIH ayant plusieurs membres de leur famille à leur charge (parents, enfants, frères et sœurs). C'est le cas par exemple d'une mpitady vola (travailleuse du sexe) d'Antananarivo qui a la charge de son enfant, de sa mère malade et de ses frères et sœurs encore sans emploi. En plus de son activité de TdS, elle est commerçante pour pouvoir subvenir aux besoins de sa famille.

Ces difficultés n'ont pas été rapportées à Mahajanga. Les causes structurelles constituent des motifs secondaires d'arrêt de traitement ARV.

CAUSES STRUCTURELLES D'ARRÊT DE TRAITEMENT

Rupture d'intrants d'ARV

À Mahajanga, on déplore des ruptures de stock d'ARV de la deuxième ligne pour les patients qui présentent une intolérance au traitement de la première ligne. Selon les soignants, ce passage à la deuxième ligne induit une sur-utilisation du traitement qui conduit à des ruptures de stock. Ces périodes de ruptures auraient commencé en 2015, et peuvent durer jusqu'à un mois. Notons qu'aucune rupture n'a été rapportée au moment de l'enquête. Etant donné qu'il n'existe pas d'alternative thérapeutique, la personne est contrainte de faire un arrêt ponctuel de traitement, ou même un arrêt définitif (cas d'un enquêté). Pour le cas d'Antananarivo, un seul soignant a affirmé qu'au paravant, il y avait des ruptures de stock de l'ARV au sein du service de santé.

Quelques enquêtés affirment avoir interrompu leur traitement à cause de ruptures de stock de médicaments (de première ou de deuxième ligne) au niveau des centres de santé, dont la durée est d'une semaine en moyenne à Mahajanga, et d'un à deux jours à Antananarivo (10 enquêtés à Mahajanga et 3 enquêtés à Antananarivo).

Distance jusqu'aux structures de soins

L'éloignement du centre de dispensation d'ARV (hôpital ou association) est avancé comme une difficulté par deux enquêtés, un soignant et un membre d'association dans le cas d'Antananarivo. Certains enquêtés habitent à une grande distance du centre de santé. Un enquêté affirme par exemple que le trajet dure une heure et demi à partir de chez lui jusqu'au centre de santé. L'arrêt du traitement est alors lié à un retard pour récupérer les ARV en raison du temps nécessaire pour effectuer le trajet. Pour d'autres personnes, ce sont les difficultés financières qui les empêchent de se rendre au centre de santé pour récupérer leurs médicaments. Elles ne peuvent se rendre au centre de santé que lorsqu'elles ont suffisamment d'argent pour payer les frais de déplacement : un enquêté doit prendre deux bus, ce qui lui fait au moins 2 000 ariary de dépense pour faire un aller-retour jusqu'au centre de santé.

« Quand... par exemple, quand je n'ai pas de frais et parfois il y a de petites interruptions... pas de longues interruptions mais par exemple deux semaines. Par exemple la semaine dernière, ils m'ont grondé parce que... je ne... je n'avais pas de frais et je n'en ai pas pris durant un mois. »

– Femme, 33 ans, sans emploi, 3 enfants.

Confusions liées au changement du protocole national

Selon un soignant, les PVVIH sont troublées face aux changements de protocole national sur la prise en charge des patients en fonction du taux de CD4. Le précédent protocole national stipulait que seuls les PVVIH ayant un taux de CD4 inférieur à un certain seuil pouvaient bénéficier de traitements. Les patients devaient revenir

tous les trois ou six mois pour vérifier si le taux de CD4 avait atteint ce seuil. Certains patients auraient arrêté de venir à l'hôpital, pensant que leur maladie n'était pas si grave, jusqu'à ce qu'ils tombent malade. Ainsi, un patient dépisté en 2012 est resté sans suivi et sans traitement pendant plusieurs années, jusqu'à ce qu'il tombe malade, parce qu'il dit avoir compris que sa maladie n'était pas si grave.

Cas des perdus de vue

Plus rarement, le manque de soutien apporté par les animateurs de santé et les soignants peut inciter la PVVIH à sortir du circuit du traitement. C'est le cas d'une enquêtée à Mahajanga :

« Personne n'est venu me voir alors que ça m'aurait encouragée. Personne n'est venu. J'étais déçue. Après ils sont venus me faire suivre le traitement, je n'en voulais plus. Laissez-moi tranquille. Parce que quand j'étais malade, vous n'étiez pas venus me voir. Je ne veux pas de votre argent, je peux très bien me débrouiller. Ce que je voulais c'est que vous veniez voir comment j'allais. »
– Femme, 45 ans, travailleuse du sexe, deux enfants.

LES CAUSES RELATIONNELLES D'ARRÊT DE TRAITEMENT

La rupture de la relation entre les enquêtés et la personne dispensatrice d'ARV

La relation de confiance entre le dispensateur d'ARV et la PVVIH est facteur motivant de l'observance du traitement. Quand il y a rupture de la relation entre le dispensateur de médicament (membre d'association ou prestataire de soin) et la PVVIH, il peut y avoir un arrêt ponctuel du traitement. Ce cas a été mentionné à Antananarivo (2 enquêtés/21), dans lequel le dispensateur en question aurait démissionné.

L'accueil et l'annonce du diagnostic

Les soignants pensent qu'un accueil défaillant ou insatisfaisant des PVVIH peut également

conduire à des arrêts de traitement et à des cas de perdus de vue (1/8 soignants à Antananarivo, 1/6 à Mahajanga). Ils ont cité le mauvais accueil du patient par le médecin lors des consultations ou des dispensations ou encore l'échec dans le counseling lors du premier contact avec la PVVIH.

« Le premier contact avec le patient, si on le rate, c'est difficilement récupérable, du coup... Je pense que ces gens-là font partie de ceux auxquels on a... on a un peu délaissé l'accueil, la prise en charge initiale. Et que, euh, ça ne passe pas ! Et quand ça passe pas, ça passe pas ! [...] Ça c'est, c'est pas bien en fait. C'est pour ça que, normalement, dans tous les protocoles actuels, un dépistage VIH, il faut, ils font un counseling post-test en fait. Il faut le consentement de la personne. Parce que c'est, si on n'a pas le consentement de la personne, la personne n'est pas préparée à recevoir le résultat. Du coup il ne faut jamais faire l'annonce à cette personne-là. Parce que la conception initiale, la conception initiale de la patiente et du patient au... Le VIH est tout mauvais ! Du coup, dès que vous dites que "ouais, vous avez le VIH" c'est toute une barrière qui se construit, qui... ça transforme le patient, dans un état psychologique assez catastrophique. [...] Et même la prise en charge, la suite de prise en charge ne va jamais se faire. Soit le patient il... Ouais,... Il a été pris au dépourvu. Du coup il adhère un peu au début. Mais ce sont des... Ces patients-là, à un certains moments, ils vont être perdus de vue. »
– Homme, médecin référent.

Le manque de coordination entre soignants

Pour les causes structurelles, dans le cas d'Antananarivo, certains soignants (3/8 soignants) estiment que le manque de coordination entre les médecins référents et le manque de réunion périodique entre eux pour établir une stratégie de gestion des PVVIH peuvent également conduire à des cas de perdus de vue.

CIRCONSTANCES DE LA REPRISE DU TRAITEMENT ARV

Les circonstances de la reprise de traitement sont liées aux circonstances d'arrêt. Dans le cas d'oubli, les enquêtés reprennent normalement le traitement le lendemain ou vont récupérer les ARV le lundi lorsque qu'ils se retrouvent à court de médicament le week-end.

En général, lorsque cela concerne des arrêts de longue durée, la reprise du traitement ARV se fait suite à l'apparition de symptômes ou de maladies opportunistes. La reprise se fait au moment de l'hospitalisation ou après échec d'autres thérapeutiques.

La reprise du traitement est également favorisée par la crainte de l'hospitalisation, qui viendrait mettre en péril leur secret sur la maladie. C'est le cas des PVVIH ayant connu d'autres PVVIH décédés ou hospitalisés puis réprimandés par les médecins.

Lorsque l'enquêté est suivi par un assistant social à SISAL, la reprise du traitement est motivée par la relance de l'assistant social.

Les enquêtés se font souvent admonester lorsqu'ils retournent voir le médecin référent pour reprendre le traitement, notamment lorsqu'ils reviennent avec des symptômes : « Tu veux mourir ? » « Pourquoi as-tu arrêté le traitement ? C'est déjà gratuit et tu refuses d'en prendre ! ».

DISCUSSION

Cette première étude sur les arrêts ponctuels de traitement ARV chez les PVVIH à Madagascar permet de mieux comprendre les résultats de l'Observatoire du sida de Médecins du Monde. L'analyse des comportements d'inobservance au traitement des PVVIH interviewées montre qu'ils relèvent des tensions entre les contraintes du suivi médical, les contraintes individuelles et sociales et les contraintes structurelles [51]

DES CONTRAINTES LIÉES AUX REPRÉSENTATIONS SOCIALES ASSOCIÉES AU VIH/SIDA

À Madagascar comme de nombreux autres contextes, le VIH/sida est très stigmatisé, de même que les personnes vivant avec l'infection. Le VIH/sida est associé à la mort et à une maladie honteuse, liée à l'idée de souillure sexuelle et morale. Cette situation impacte le vécu avec la maladie, la confiance aux proches, les pratiques d'auto-exclusion et le suivi médical. Les ruptures de traitement sont principalement liées à la crainte d'être reconnu ou identifié comme porteur du VIH/sida. Il s'agit de se cacher lors de la prise des comprimés et lorsque l'on récupère les médicaments dans la structure de santé en charge de la dispensation des traitements ARV. Si cacher les boîtes de médicaments ne posent pas de problème aux personnes enquêtées, leurs comportements sont souvent animés par la crainte du rejet et même d'une mort sociale, voire de l'exclusion du monde des ancêtres, d'où la mise en œuvre de stratégies destinées à cacher sa maladie à l'entourage [53]. L'auto-stigmatisation (Ki-Zerbo et al., 2014) durant les premières périodes suivant la découverte de la maladie est ici favorisée par les phénomènes de stigmatisation, discrimination et exclusion [Egrot]. Ne pas pouvoir parler à ses proches, ne pas pouvoir leur confier qu'on est malade revient à ne pas pouvoir leur demander d'aller chercher les médicaments lorsqu'on est en incapacité de le faire (activité professionnelle, éloignement, coût du trajet). Si les traitements ARV sont accessibles gratuitement et si le suivi médical est gratuit, la dispensation des ARV et la prise des médicaments révèlent des contraintes liées à coûts économiques indirects [49], tels que l'exigence d'une bonne alimentation pour pallier les effets secondaires ou encore les frais de déplacements jusqu'au centre de santé.

Les représentations négatives du VIH/sida sont renforcées par un contexte malgache où la population est très peu informée sur le virus, y compris parmi les populations clé, et où les doutes sur l'existence de la maladie semblent

partagés par une grande partie de la population. La construction sociale de la maladie comme événement s'accompagnant toujours de symptômes et pouvant être guérie rend difficile l'adhésion à un traitement à vie pour une maladie (le VIH) qui passe inaperçue.

DES CONTRAINTES STRUCTURELLES

Les causes structurelles constituent des motifs secondaires d'arrêt de traitement ARV. L'absence de traitement de substitution est un motif majeur d'arrêt ponctuel du traitement, lié aux difficultés rencontrées par les PVVIH pour supporter les effets secondaires des traitements.

L'inadéquation entre les obligations liées au traitement et la vie quotidienne (travail, voyages, alimentation) a également été soulignée par les enquêtés. Ainsi, à Antananarivo, nombreux sont les enquêtés qui ne peuvent pas aller récupérer leurs médicaments aux horaires où ils sont délivrés, ces horaires correspondant à leurs horaires de travail. En outre, ils ne sont pas informés que la personne en charge de la dispensation des ARV laisse toujours un stock d'ARV disponible le week-end auprès de l'infirmière de garde. Ces situations témoignent de dysfonctionnements et de défaillances dans la communication entre les patients et les soignants, auxquels il serait nécessaire de remédier.

Enfin, les ruptures de stock en ARV constituent à Mahajanga un motif important d'arrêt ponctuel de traitement, cela est peu ressorti des données récoltées à Antananarivo.

LE RÔLE DES PROCHES ET DES SOIGNANTS

L'aspect relationnel et le soutien apporté par les proches et par les soignants constituent un aspect essentiel du suivi médical et de l'efficacité des traitements dans le cadre de la maladie chronique [55] [57] [65] [67]. En dépit des difficultés ressenties pour partager le secret du VIH avec les proches, certaines personnes enquêtées sont

parvenues à informer une ou deux personnes de leur entourage. Leurs récits soulignent qu'elles n'ont pas rencontré de rejet, contrairement à ce qu'elles redoutaient. Le partage du statut s'avère favorable à l'observance au traitement, le parent ou le conjoint pouvant rappeler la prise du traitement ou aider la personne à aller chercher les médicaments.

Concernant les relations avec les soignants, les PVVIH enquêtées se disent satisfaites de la relation avec le soignant en charge de leur suivi. Cependant, les entretiens révèlent que la majorité des enquêtés n'ont pas bénéficié de counseling pré-test, et qu'une grande partie d'entre eux n'étaient pas informés qu'ils étaient dépistés pour le VIH. Enfin les entretiens soulignent le manque de temps durant les consultations et les dispensations d'ARV pour approfondir et renforcer les informations sur la maladie. Or, ce renforcement de l'éducation thérapeutique permettrait également de réduire les risques d'interruptions de traitement ARV.

LE RÔLE DE LA RELIGION ET DES TRADIPRATICIENS : DES ASPECTS À APPROFONDIR

Au cours des entretiens, les enquêtés – soignants, membres d'associations et PVVIH – ont peu abordé le rôle de la religion et des consultations auprès de soignants « traditionnels » en lien avec l'observance des traitements ARV. Pour les PVVIH, la religion est le plus souvent présentée comme un soutien par l'intermédiaire de la prière. Quasiment aucune PVVIH enquêtée n'a évoqué avoir consulté un praticien « traditionnel ». Ces aspects spécifiques pourraient faire l'objet d'une autre étude anthropologique afin, notamment, d'évaluer si l'implication d'acteurs religieux ou de tradipraticiens serait à considérer pour favoriser l'observance au traitement ARV [54].

RECOMMENDATIONS

RECOMMANDATIONS ISSUES DES ENQUÊTES QUANTITATIVES

Au regard des constats issus des analyses des données collectées par l'Observatoire VIH (dont vous trouverez tous les détails dans les chapitres qui suivent), nous formulons les 8 principales recommandations suivantes.

1. SUIVANT LE CONSTAT QUE :

- 1/5 des populations clés déclarent ne pas croire en l'existence du VIH/SIDA ;
- Que cette croyance est le déterminant majeur pour la réalisation ou non du dépistage du VIH (14.9 x chez PS et 27.3 x chez les HSH) ;
- Que la connaissance de l'existence d'un traitement et de sa bonne efficacité sont également des déterminants majeurs pour la réalisation ou non du dépistage du VIH ;
- Et que, paradoxalement, le score de connaissances des PC est généralement bon, 7,2/10 en moyenne.

Nous recommandons aux autorités et à toutes les parties prenantes de la sensibilisation sur le VIH et de l'élaboration des messages de sensibilisation à destination des populations clés d'augmenter l'accès à une information de qualité sur le VIH et les services de dépistage et de prise en charge, et d'adapter et développer les stratégies de sensibilisation pour améliorer les connaissances et réfuter certaines idées reçues qui entravent la lutte contre le VIH/sida.

2. SUIVANT LE CONSTAT QUE :

- 1/3 des Populations clés n'ont jamais fait de dépistage de leur vie ;
- Les centres de dépistage ont en moyenne seulement un client par jour qui vient se faire dépister volontairement ;
- 71.8 % des personnes interrogées, faisant partie des populations clés, sont favorables au dépistage communautaire (surtout les PS, à 77% favorables) ;
- 56% de personnes interrogées, faisant partie des populations clés, sont favorables à l'autotest (surtout les CDI 74% et les HSH 82%) ;
- Ces deux stratégies sont recommandées par l'OMS.

Nous recommandons de développer l'offre de dépistage du VIH pour les populations clés, en particulier en mettant à l'échelle le dépistage communautaire et en introduisant l'utilisation de l'autotest VIH.

3. SUIVANT LE CONSTAT QUE :

- La durée moyenne du counseling pré-test est seulement de 2 minutes ;
- 50 % des prestataires du dépistage du VIH n'ont pas été formés pour la réalisation de ce test ;
- La formation remonte en moyenne à 6 ans pour 50% des prestataires du dépistage du VIH qui ont effectivement reçu une formation ;
- Le counseling pré-test est une étape essentielle du dépistage du VIH, tel que recommandé par le protocole national à Madagascar et dans les documents de référence de l'OMS ;
- Ce moment de counseling est un temps privilégié pour amener des connaissances exactes sur le VIH et réfuter certaines idées reçues, dont nous avons vu l'impact au niveau de la recommandation 1.

Nous recommandons aux autorités compétentes de former les prestataires effectifs du dépistage du VIH à un counseling de qualité, et renouveler cette formation régulièrement.

4. SUIVANT LE CONSTAT QUE :

- 90 % des PC déclarent se séparer de leur partenaire fixe s'ils apprennent que celui-ci est séropositif ;
- La peur ou la honte de faire le dépistage du VIH, 3^e raison en ordre d'importance, de ne pas faire de dépistage, repose sur la découverte de sa séropositivité, et non pas sur le dépistage en lui-même, ou la révélation de son statut de PC ;
- Une des barrières principales à la prise régulière d'ARV pour un PVVIH sous traitement est l'image sociale du VIH (maladie mortelle et honteuse) ;
- Une deuxième barrière principale à la prise régulière d'ARV pour un PVVIH sous traitement est le non partage du secret autour de sa séropositivité ;
- C'est une des priorités du PSN 2018-2022.

Nous recommandons une intensification des efforts sur la lutte contre le stigma du VIH, au niveau de la population générale.

5. SUIVANT LE CONSTAT QUE :

- 1/4 des PVVIH vivent des arrêts de traitements ponctuels à cause des ruptures de stock ;
- 16% des PVVIH ont vécu des arrêts de traitement de plus de 21 jours et 10% plus de 3 mois ;
- Un arrêt de prises d'ARV de plus de 3 semaines peut avoir des conséquences importantes en termes de résistance.

Nous recommandons aux autorités compétentes d'assurer la disponibilité des stocks d'ARV pour toutes les personnes vivant avec le VIH, pour la première comme pour la deuxième ligne.

6. SUIVANT LE CONSTAT QUE :

- 3/4 des PVVIH vivent des arrêts de traitements ponctuels pour des raisons personnelles ;
- La raison personnelle principale à la non prise régulière d'ARV pour un PVVIH sous traitement est la lourdeur du traitement ARV ;
- L'existence d'effets indésirables multiplie par 3 les chances d'un PVVIH ne pas être observant ;
- Les molécules alternatives ne sont pas très accessibles (présentes dans moins de 5 centres sur 10).

Nous recommandons une meilleure prise en compte des effets secondaires dus aux TARV et d'assurer la disponibilité de molécules alternatives pour mieux accompagner les patients dans leur traitement et améliorer l'observance de ces derniers.

7. SUIVANT LE CONSTAT QUE :

- Seulement 27% des PVVIH ont accès à la mesure de leur charge virale ;
- La réalisation d'examens de suivi (CD4 ou MCV) au cours des 3 derniers mois favorisent 5,7 X plus l'observance ;
- La charge virale constitue le troisième pilier de la stratégie d'éradication du VIH/ SIDA d'ONUSIDA.

Nous recommandons aux autorités compétentes la mise à l'échelle de la mesure de la charge virale pour toutes les Personnes Vivant avec le VIH de Madagascar.

8. SUIVANT LE CONSTAT QUE :

- Le taux très élevé de densité d'incidence de l'abandon au TARV, 27,6 % pour 100 personnes année ;
- Plus la durée d'inclusion dans la file active est longue, plus on observe des cas de non observance (5 X moins observant pour une durée > 3 ans) ;
- La consultation chez le Médecin Référent au cours des 3 derniers mois favorise 12.4 X plus l'observance.

Nous recommandons le renforcement des procédures de gestion de l'abandon (PDV secondaire).

RECOMMANDATIONS ISSUES DE LA RECHERCHE SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE

À la lumière des résultats de cette recherche, il apparaît que les difficultés liées à l'observance trouvent leur source à quatre niveaux : au niveau de la population générale, au niveau individuel, structurel et au niveau des instances de coordination, incluant les messages de sensibilisation.

D'abord, au vu des résultats concernant les représentations de la maladie et la stigmatisation qui en découle, nous suggérons de renforcer les campagnes d'informations et de sensibilisations au niveau de la population en général. Il s'agirait notamment d'alléger les messages et de réviser les messages diffusés par les médias et les images morbides associées à la maladie et d'améliorer les techniques de communication. Des campagnes semblables faites dans d'autres pays et ayant eu un impact positif (« success stories ») sur les représentations sociales de la maladie et les comportements à l'égard des PVVIH et plus largement des populations cibles pourraient être utilisées comme référence.

Les messages et informations à destination des PVVIH et dispensés dans le cadre de la prise en charge (counseling) devraient également être renforcés, et même mis en œuvre lorsque ce n'est pas encore le cas. En effet, la population étudiée apparaît peu ou mal informée sur la maladie, sur l'intérêt de faire une mesure de la charge virale, sur l'importance d'être bien observant au traitement ARV et d'avoir une charge virale indétectable. Selon l'OMS, la mesure de la charge virale offre aux patients l'occasion de comprendre, de contrôler et de se motiver pour observer leur traitement et comprendre leur VIH infection. Les conseils en matière d'observance doivent expliquer les implications d'une charge virale détectable ou indétectable [64].

De précédentes études réalisées par l'équipe Santé & Sciences Sociales montrent que l'attitude

à l'égard de pratiques sanitaires de prévention (vaccination, suivi régulier des consultations prénatales pour les femmes enceintes, utilisation de la contraception) rencontrent peu d'écho auprès des populations. Les mêmes études montrent que le recours aux formations sanitaires se fait uniquement en cas d'altération de l'état général, en cas de symptômes avérés. L'on retrouve donc à nouveau ici l'idée selon laquelle en l'absence de symptômes ressentis, la prise en continu d'un traitement (et la prise en charge globale) n'est pas justifiée aux yeux de certaines PVVIH. Nous suggérons donc un renforcement de la communication envers les PVVIH sur les différents stades de la maladie (stades asymptomatique et symptomatique).

Un renforcement des collaborations entre les soignants et les travailleurs sociaux est nécessaire dans l'accompagnement psycho-social des personnes infectées. Il faudrait aussi renforcer les ressources humaines au niveau des structures sanitaires (travailleurs sociaux, médiateurs, psychologues) pour aider les médecins dans la prise en charge psycho-sociale des patients. L'amélioration et le renforcement de l'éducation thérapeutique et du counseling en général permettraient de pallier les problèmes liés aux doutes sur la maladie, les problèmes de démotivation par rapport à la prise du médicament à vie.

Les effets secondaires étant cités comme cause récurrente d'arrêt ponctuel de traitement, nous suggérons un renforcement des activités d'éducation thérapeutique spécifiquement sur la « normalité » de ces effets, leur durée, les moyens de les atténuer. Au niveau de la prise en charge, nos résultats soulignent la nécessité de renforcer l'éducation thérapeutique avant le début du traitement, avant le changement de ligne thérapeutique et tout au long de l'évolution de la maladie, les PVVIH ayant trop peu conscience de

la disponibilité d'alternatives thérapeutiques. Le suivi médical et biologique (notamment assurer que l'examen pré-thérapeutique soit systématiquement réalisé) devrait également être renforcé. Il s'avère être important de revisiter les conseils sur l'importance d'une bonne alimentation indispensable avec la prise du TARV.

Du point de vue des dimensions structurelles, multiplier les centres de dispensation serait également une solution par rapport aux soucis de proximité et d'accès aux centres de santé pour les PVVIH, notamment lorsque ces derniers vivent en périphérie. Le renforcement ponctuel et régulier des formations des soignants en termes de counseling et de prise en charge médico-psychosociale s'avère être aussi nécessaire. Il est aussi nécessaire de rendre plus systématiques les examens pré-thérapeutiques afin de mettre le patient sous la ligne thérapeutique la plus adaptée.

Un point important serait de rendre disponibles les médicaments ARV en pharmacies, avec des mesures d'accompagnement adéquates comme la formation des prestataires dispensant les ARV sur l'importance de la confidentialité. Cette recommandation répondrait à la fois aux difficultés d'éloignement géographique et de nécessité de la confidentialité dans la prise du traitement.

Remettre en place un système de motivation après dépistage positif notamment concernant l'aide alimentaire pour les PVVIH en difficulté pourrait être utile pour les aider à supporter les effets secondaires normaux.

Au vu de l'importance notée d'une relation de qualité et d'accompagnement continu entre les soignants et les PVVIH, il nous paraît indispensable d'assurer la continuité de cette relation pour favoriser le bon déroulement du traitement. Cela pourrait se faire par la mise en place d'un code

d'identification unique pour éviter les va-et-vient (informatiser le système de suivi dans la lutte). De plus il serait nécessaire de rendre systématique la mise en place d'une lettre de liaison entre centres de prise en charge, et d'anticiper les changements de dispensateurs pour pouvoir prévoir le passage à un autre dispensateur (et prévenir la PVVIH).

L'étude met également en évidence le rôle joué par les associations de soutien aux PVVIH dans l'accompagnement, le soutien moral et social, l'information sur les traitements. Les membres de ces associations jouent aussi un rôle positif sur l'observance ou la reprise du traitement ARV après une rupture. Il serait nécessaire de continuer à soutenir ces associations, à former leurs membres et à faire en sorte qu'elles ne s'adressent pas qu'aux « populations clés ».

Au niveau décisionnel et au niveau des instances de coordination, il s'avère essentiel de renforcer la gestion des intrants surtout en approvisionnement et d'alléger les procédures ou cycles d'envoi afin d'éviter les ruptures des intrants. Il faudrait écourter le cycle d'approvisionnement en intrants.

RÉFÉRENCES

- [1] ONUSIDA, fiche d'information – journée mondiale du Sida 2018. <http://www.unaids.org/fr/resources/fact-sheet>. Date d'accès: 01/05/2019.
- [2] Le Sida en chiffres, 2015. ONUSIDA ed. Genève. 2015,pp.3.
- [3] Palella FJ Jr, Delaney KM, Moorman AC, Loveless MO, Fuhrer J, Satten GA, et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatient Study Investigators. *N Engl J Med* 1998; 338:853-860.
- [4] Le Sida en chiffres, 2015. ONUSIDA ed. Genève. 2015,pp.10-11.
- [5] ONUSIDA, country factsheets, Madagascar 2017. <http://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/madagascar>. Date d'accès: 01/05/2019
- [6] UNAIDS data 2017. UNAIDS ed. 20 Avenue Appia 1211 Geneva 27 Switzerland. 2017. pp.16-23. (Accessible à: www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20170720_Data_book_2017_en.pdf).
- [7] Paterson DL et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 2000, 133:21-30.
- [8] Bangsberg DR et al. Adherence to protease inhibitors, HIV-1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population. *AIDS*, 2000, 14:357-366.
- [9] Meresse M, March L, Kouanfack C, Bonono R-C, Boyer S, Laborde-Balen G, et al. Patterns of adherence to antiretroviral therapy and HIV drug resistance over time in the Stratall ANRS 12110/ESTHER trial in Cameroon. *HIV Med.* sept 2014;15(8):478-87.
- [10] Boden D et al. HIV-1 drug resistance in newly infected individuals. *Journal of the American Medical Association*, 1999, 282:1135-1141.
- [11] Hecht FM et al. Sexual transmission of an HIV-1 variant resistant to multiple reverse-transcriptase and protease inhibitors. *New England Journal of Medicine*, 1998,339:307-311.
- [12] Jane M. Simoni, Cynthia R. Pearson, David W. Pantalone, Gary Marks, Nicole Crepez. Efficacy of interventions in improving highly active antiretroviral therapy adherence and HIV-1 RNA viral load: a meta-analytic review of randomized controlled trials. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2006 December 1; 43(0 1): 23-35.
- [13] Sung-Hee Kim, Sarah M. Gerver, Sarah Fidler, Helen Ward. Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: systematic review and meta-analysis. *AIDS*. 2014, 28:1945-1956
- [14] Mills, Edward J., Jean B. Nachega, Iain Buchan, James Orbinski, Amir Attaran, Sonal Singh, Beth Rachlis, et al. « Adherence to Antiretroviral Therapy in Sub-Saharan Africa and North America: A Meta-Analysis ». *JAMA* 296, n° 6 (9 août 2006): 679.
- [15] Groupe d'étude de la Cohorte ANRS 1215, M. Bastard, et M. Bastiy Koita Fall. « Observance à long terme au traitement antirétroviral au Sénégal ». *Bulletin de la Société de pathologie exotique* 107, no 4 (octobre 2014): 241-43.
- [16] Demeester, Rémy, Christine Omes, Jean Claude Karasi, Serge Schneider, Jules Mugabo, M. J. Maliboli, et Vic Arendt. « Adherence to First-Line Antiretroviral Regimens in Rwanda ». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes (1999)* 40, no 1 (1 septembre 2005): 113-14.
- [17] Vella, Stefano, Bernard Schwartländer, Salif Papa Sow, Serge Paul Eholie, et Robert

- L. Murphy. « The History of Antiretroviral Therapy and of Its Implementation in Resource-Limited Areas of the World »: *AIDS* 26, no 10 (juin 2012): 1231-41.
- [18] Ulett, Kimberly B., James H. Willig, Hui-Yi Lin, Justin S. Routman, Sarah Abrams, Jeroan Allison, Ashlee Chatham, James L. Raper, Michael S. Saag, et Michael J. Mugavero. « The Therapeutic Implications of Timely Linkage and Early Retention in HIV Care ». *AIDS Patient Care and STDs* 23, n° 1 (janvier 2009): 41-49.
- [19] Raymond, Alice, Andrew Hill, et Anton Pozniak. « Large Disparities in HIV Treatment Cascades between Eight European and High-Income Countries – Analysis of Break Points ». *Journal of the International AIDS Society* 17, n° 4S3 (2014): 19507.
- [20] Fox, Matthew P., et Sydney Rosen. « Retention of Adult Patients on Antiretroviral Therapy in Low- and Middle-Income Countries: Systematic Review and Meta-Analysis 2008-2013 ». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* (1999) 69, n° 1 (1 mai 2015): 98-108.
- [21] In: Consolidated Guidelines on the Use of Antiretroviral Drugs for Treating and Preventing HIV Infection: Recommendations for a Public Health Approach. World Health Organization ed. Geneva: WHO Department of HIV/AIDS. 2013; pp.182-4. (Accessible à : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK195400/>).
- [22] Grimsrud, Anna, Lynne Wilkinson, et Morna Cornell. « The Challenge of Retention Within Antiretroviral Treatment Programmes and the Need for Recent Data »: *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 70, n° 1 (septembre 2015): e27.
- [23] Holtzman, Carol W., Kathleen A. Brady, et Baligh R. Yehia. « Retention in Care and Medication Adherence: Current Challenges to Antiretroviral Therapy Success ». *Drugs* 75, n° 5 (avril 2015): 445-54.
- [24] Holtzman, Carol W., Judy A. Shea, Karen Glanz, Lisa M. Jacobs, Robert Gross, Janet Hines, Karam Mounzer, Rafik Samuel, Joshua P. Metlay, et Baligh R. Yehia. « Mapping Patient-Identified Barriers and Facilitators to Retention in HIV Care and Antiretroviral Therapy Adherence to Andersen's Behavioral Model ». *AIDS Care* 27, ° 7 (2015): 817-28.
- [25] *Étude de surveillance biologique et comportementale du VIH et de la syphilis chez les professionnelles du sexe à Madagascar (ESBC Professionnelles du Sexe, 2016): Rapport final*. Madagascar (Gouvernement de), Présidence de la République et Ministère de la Santé publique ed.: Antananarivo Madagascar. 2017, 107p.
- [26] Magnus M, Herwehe J, Murtaza-Rossini M, Reine P, Cuffie D, Gruber D, et al. Linking and retaining HIV patients in care: the importance of provider attitudes and behaviors. *AIDS Patient Care STDS*. mai 2013;27(5):297-303.
- [27] World Health Organization. Emergency scale-up of antiretroviral therapy in resource-limited settings: technical and operational recommendations to achieve 3 by 5. <http://www.who.int/3by5/publications/documents/zambia/en>. Date d'accès: 01/05/2019).
- [28] In: Standards for Quality HIV Care: A Tool for Quality Assessment, Improvement, and Accreditation. World Health Organization, Consultation Meeting on the Accreditation of Health Service Facilities for HIV Care, et World Health Organization, eds. Geneva: World Health Organization, 2004; pp. 13-23 (Accessible à : <https://www.who.int/3by5/publications/documents/en/zambiaen.pdf?ua=1>).
- [29] Facteurs Favorisant de l'adhésion thérapeutique des PVVIH à Madagascar. Randriana

- MZ, Emma Randriamilahatra E, Andrianjatovo A, Randriantsara H, Rasoloarimanana A, Rafamantanantsoa JF, Rakotonirina EJ eds. Centre Social Arrupe (CSA), African Jesuit AIDS Network (AJAN), Antananarivo Madagascar. 2015. pp.45-53.
- [30] Rapport final au niveau des 37 villes: Cartographie et estimation de la taille des populations clés les plus exposées aux risques du VIH/Sida. Madagascar (Gouvernement de), Présidence de la République ed. Antananarivo, SE/CNLS. 2014. pp.181.
- [31] In: Protocole de prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH à Madagascar. Madagascar (Gouvernement de), Ministère de la Santé publique ed. Antananarivo: MSANP. 2013; pp.58.
- [32] Sung-Hee Kim, Sarah M. Gerver, Sarah Fidler, Helen Ward. Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: systematic review and meta-analysis. *AIDS*. 2014, 28:1945-1956
- [33] Mills, Edward J., Jean B. Nachega, Iain Buchan, James Orbinski, Amir Attaran, Sonal Singh, Beth Rachlis, et al. « Adherence to Antiretroviral Therapy in Sub-Saharan Africa and North America: A Meta-Analysis ». *JAMA* 296, n° 6 (9 août 2006): 679.
- [34] Jaffar, Shabbar, Paula Munderi, et Heiner Grosskurth. « Adherence to Antiretroviral Therapy in Africa: How High Is It Really? ». *TM & IH* 13, n° 9 (septembre 2008): 1096-97.
- [35] *Étude de surveillance biologique et comportementale du VIH, de la syphilis, de l'hépatite B et hépatite C chez les consommateurs de drogues injectables à Madagascar: Rapport Final*. Madagascar (Gouvernement de), Présidence de la République et Ministère de la Santé publique. Antananarivo Madagascar. 2017, 115 p.
- [36] *Projet de « Riposte au VIH et aux IST à Madagascar: une approche impliquant les populations les plus exposées aux risques d'infection dans les zones de vulnérabilité »: Enquête comportementale et biologique du VIH et des IST chez les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes dans les zones urbaines à Madagascar - 2014: Rapport final* Madagascar (Gouvernement de), Présidence de la République et Ministère de la Santé publique ed. Antananarivo Madagascar. 2016, 88p.
- [37] Demeester, Rémy, Christine Omes, Jean Claude Karasi, Serge Schneider, Jules Mugabo, M. J. Maliboli, et Vic Arendt. « Adherence to First-Line Antiretroviral Regimens in Rwanda ». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes (1999)* 40, n° 1 (1 septembre 2005): 113 14.
- [38] Groupe d'étude de la Cohorte ANRS 1215, M. Bastard, et M. Basty Koita Fall. « Observance à long terme au traitement antirétroviral au Sénégal ». *Bulletin de la Société de pathologie exotique* 107, n° 4 (octobre 2014): 241 43.
- [39] Razafindratsimandresy R, Rajaonatahina D, Soares J-L, Rousset D, Reynes J-M. High HIV Type 1 Subtype Diversity and Few Drug Resistance Mutations among Seropositive People Detected during the 2005 Second Generation HIV Surveillance in Madagascar. *AIDS Research and Human Retroviruses*. juin 2006;22(6):595-7.
- [40] Andriantsimetry SH, Razanakolona RL. Importance of Madagascar's HIV/AIDS reference laboratory. *Médecine et Maladies Infectieuses*. Mai 2016;46(3):146-9.
- [41] Karcher H, Omondi A, Odera J, Kunz A, Harms G. Risk factors for treatment denial and loss to follow-up in an antiretroviral treatment cohort in Kenya. *Trop Med Int Health*. mai 2007;12(5):687 94.

- [42] Grimsrud, Anna, Lynne Wilkinson, et Morna Cornell. « The Challenge of Retention Within Antiretroviral Treatment Programmes and the Need for Recent Data »: *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 70, n° 1 (septembre 2015): e27.
- [43] Johnson, Leigh F., Janne Estill, Olivia Keiser, Morna Cornell, Haroon Moolla, Michael Schomaker, Anna Grimsrud, Mary-Ann Davies, et Andrew Boule. « Do Increasing Rates of Loss to Follow-up in Antiretroviral Treatment Programs Imply Deteriorating Patient Retention? » *American Journal of Epidemiology* 180, n° 12 (15 décembre 2014): 1208-12.
- [44] Fox, Matthew P., Jacob Bor, Alana T. Brennan, William B. MacLeod, Mhairi Maskew, Wendy S. Stevens, et Sergio Carmona. « Estimating Retention in HIV Care Accounting for Patient Transfers: A National Laboratory Cohort Study in South Africa ». *PLoS Medicine* 15, no 6 (2018): e1002589.
- [45] *In: Resource Guide: Time Location Sampling (TLS)*. H. Fisher Raymond, Theresa I, Grasso M, Vaudrey J, McFarland Willi eds. San Francisco Department of Public Health HIV Epidemiology Section, Behavioral Surveillance Unit. September 2007. pp.1-76
- [46] Randrianarisoa MM, Mattern C, Pourette D, Ramaroson HJV, Rakotomanana E, Bouchon M. Recherche anthropologique sur les arrêts ponctuels de traitement antiretroviral des personnes vivant avec le VIH à Antananarivo et à Mahajanga. Institut Pasteur de Madagascar, Médecins du monde France. Juin 2019.
- [47] *In: Counseling et dépistage du VIH à Madagascar, normes et procédures*. Madagascar (Gouvernement de), Présidence de la République et Ministère de la Santé publique ed. Antananarivo Madagascar: 2011, 82p.
- [48] Althabe, G. (1969). *Oppression et libération dans l'imaginaire*, Paris: Maspéro.
- [49] Bila, B., Kouanda, S., & Desclaux, A. (2008). Des difficultés économiques à la souffrance sociale des personnes vivant avec le VIH au Burkina Faso. *Cahiers d'études et de recherches francophones/Santé*, 18(4), 187-191.
- [50] Bloch, M. (1971). *Placing the Dead. Tombs, Ancestral Villages and Kinship Organization in Madagascar*, New-York & London: Seminar Press.
- [51] Carillon, S. (2011). Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique. *Sciences sociales et santé*, 29(2), 5-39.
- [52] Delaunay, K., & Vidal, L. (2002). Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire. *Sciences sociales et santé*, 20(2), 5-29.
- [53] Egrot, M. (2007). Renaissance d'une mort sociale annoncée: recomposition du lien social des personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Sénégal). *Cultures & sociétés*, (1), 49-56.
- [54] Eholié, S. P., N'Dour, C. T., Cissé, M., Bissagnéné, E., & Girard, P. M. (2006). L'observance aux traitements antirétroviraux: particularités africaines. *Médecine et Maladies infectieuses*, 36(9), 443-448.
- [55] Enel, C, Minello, A, Jooste, V, Pinoit, J-M, Hillon, P. (2009). Dans l'hépatite chronique C, les délais entre diagnostic et traitement sont liés à la relation médecins-patients. *Médecine/Sciences*, 25(5), 519-523.
- [56] Hane, F. (2011). L'observance des traitements dans le cadre du VIH. Un nouvel enjeu pour la prise en charge. *Sciences sociales et santé*, 29(2), 41-46.

- [X] Jodelet, D. (1984). Représentation sociale: Phénomène, concept et théorie. Dans S. Moscovici (Dir.), *Psychologie sociale*. (p. 357-378) Paris: Presses universitaires de France.
- [57] Kouanda, S., Yaméogo, W. M. E., Berthé, A., Bila, B., Yaya, F. B., Somda, A., ... & Msellati, P. (2012). Partage de l'information sur le statut sérologique VIH positif: facteurs associés et conséquences pour les personnes vivant avec le VIH/sida au Burkina Faso. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60(3), 221-228.
- [58] Ky-Zerbo, O., Desclaux, A., Somé, J. F., El, K. A., Msellati, P., & Obermeyer, C. M. (2014). HIV/AIDS stigma in Africa: Analysis of its forms and manifestations in Burkina Faso. *Sante publique (Vandoeuvre-les-Nancy, France)*, 26(3), 375-384.
- [59] Lacasse A., Labra O., 2015, « Représentations sociales du VIH/SIDA chez les étudiants de niveau universitaire d'une région éloignée du Québec », *Revue canadienne de service social*, vol. 32, numéro 1-2
- [X] Madagascar, Ministère de la santé, 2018, Plan stratégique nationale de la riposte multisectorielle aux IST, VIH et SIDA 2018-2022, draft 4, 71p.
- [60] Micollier, E. (2006). Sexualités et vulnérabilité au VIH en Chine, un regard anthropologique. *Sexologies*, 15(3), 191-201.
- [61] Ministère de la Santé Publique (MSANP) (2012). Rapport final des recherches opérationnelles. 134p.
- [62] Ministère de la Santé Publique (MSANP) (2018). Politique, normes et procédures des services de dépistage du VIH a Madagascar, 74p.
- [63] Organisation Mondiale de la Santé. (2015). Lignes directrices unifiées sur les services de dépistage du VIH: 5C: consentement, confidentialité, conseil, résultats corrects et connexion, 196p.
- [64] Organisation Mondiale de la santé (OMS) (2017), Dernières informations sur le suivi du traitement: mesure de la charge virale et numération des CD4, 2p.
- [65] Pourette, D. (2013). Prise en charge du VIH et de l'hépatite B chronique chez les migrants subsahariens en France: le rôle-clé de la relation médecin-patient. *Santé publique*, 25(5), 561-570.
- [66] Programme National de Lutte contre les IST/SIDA (2013). Protocole de prise en charge médicale des personnes vivant avec les VIH à Madagascar.
- [67] Slama, L., Le Camus, C, Amiel, C, Pialoux, G, Gharakhanian, S. (2006). L'observance thérapeutique au cours de l'infection VIH, une approche multidisciplinaire. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 36(1), 16-26.

ANNEXES

CANEVAS D'ENTRETIENS

1. GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES PVVIH

Avant de démarrer l'entretien, il faudra expliquer les objectifs: Nous sommes une équipe de chercheurs en sciences sociales chargés de mener une recherche sur le VIH à Madagascar. Nous ne sommes ni médecins ni infirmiers. Nous avons reçu votre contact par le biais de... et nous souhaitons vous rencontrer pour discuter de votre maladie, des difficultés que vous rencontrez, de comment s'est déclarée la maladie, etc.

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Parlez-moi un peu de vous:

- Quel âge avez-vous ?
- Quel est votre travail ? Avez-vous des difficultés par rapport à vos dépenses quotidiennes ?
- Quelles sont vos croyances religieuses ?
- Êtes-vous marié(e) ? Avez-vous des enfants ? Si oui, combien ? Si non, êtes-vous en couple ? Si oui, avec un homme ou femme ? Plusieurs ? Pourquoi ?
- Combien êtes-vous à la maison ?
- Pourriez-vous me décrire le déroulement d'une de vos journées ? Dès que vous réveillez le matin jusqu'au moment où vous allez dormir ?

HISTOIRE DE LA MALADIE

- Comment avez-vous découvert que vous étiez séropositif (ou que vous aviez le VIH - en fonction des mots que les enquêtés utilisent: VIH, sida, « la maladie », séropositivité...)?
- Faire raconter: dans quelles circonstances, dans quel lieu, qui a fait l'annonce, quels mots ont été utilisés, qu'est-ce qu'on lui a dit exactement...
- Comment s'est déroulé le dépistage ? Pourquoi vous êtes-vous fait dépister (dépistage volontaire ? Conseil d'un ami ou d'une association ?) Avez-vous eu peur d'y aller ? Étiez-vous

malade ? Aviez-vous déjà fait un dépistage ? À quelle fréquence ?

- Que saviez-vous alors du VIH ?
- Relancer: Que saviez-vous des modes de transmission ? Des moyens de protection ? Des traitements ? Connaissiez-vous des personnes qui avaient cette maladie ? Comment considériez-vous ces personnes ?
- Qu'avez-vous ressenti en apprenant la maladie ?
- Qu'avez-vous fait alors ?
- Relancer: À qui en avez-vous parlé ? Comment ont-ils réagi ?
- Après de qui/comment vous êtes-vous renseigné sur la maladie (internet, associations, professionnels de santé...)?

VÉCU DE LA MALADIE

- Dans votre corps, comment s'est manifestée la maladie ? Avez-vous eu des symptômes ? Lesquels ?
- Dans votre entourage qui connaît la situation ? Avez-vous l'impression que l'annonce de la maladie a modifié votre quotidien d'une quelconque façon ? Vos habitudes ? Vos relations avec vos proches ? Votre sexualité ? Le fait d'avoir des enfants ?
- Maintenant connaissez-vous les modes de transmission de la maladie ? Faites-vous quelque chose pour éviter de transmettre la maladie ? Quoi ?
- Disposez-vous d'un soutien moral pour faire face à votre maladie ? Qui vous procure ce soutien ?
- Êtes-vous convaincu sur l'existence de la maladie ? Et de votre maladie ? Pourquoi ? Pouvez-vous raconter ?

RECOURS AUX TRAITEMENTS ET OBSERVANCE

- Où êtes-vous suivi ?
- À quelle fréquence vous rendez-vous à l'hôpital/au centre/chez le médecin pour vos soins ? Combien de cela vous prend-il vous rendre dans un centre de santé ?
- Prenez-vous des traitements ? Lesquels ? À quoi servent-ils ?
- Combien de comprimés devez-vous prendre ? À quelle fréquence ?
- Est-ce compliqué (nombre de comprimés différents, taille des comprimés, difficultés à avaler, à digérer...) ? À quel moment de la journée les prenez-vous ? Comment faites-vous ? Est-ce que vous pouvez raconter ?
- Où vous procurez-vous ces médicaments ? À quelle fréquence ? Arrive-t-il qu'il n'y ait pas de médicament disponible chez le médecin référent ? À quelle fréquence ? Que faites-vous alors ?
- Comment ces médicaments doivent-ils être conservés ? Est-ce difficile pour vous ? Comment faites-vous pour gérer ces difficultés ? Concrètement où les conservez-vous ?
- Ces soins ont-ils eu un impact sur la manière de mener votre vie quotidienne ? Sur le plan financier ? Sur vos relations avec votre entourage ?
- Comment gérez-vous votre temps par rapport à ces traitements et à votre travail ou vos autres activités quotidiennes ?
- Quel est le coût de ces traitements ? Avez-vous un soutien financier pour faire face à ces dépenses ? De qui (proches, association...)?

RAPPORT AUX STRUCTURES DE SOINS

- Pourriez-vous me décrire le service ? Le temps que ça vous prend, les procédures pour avoir accès aux traitements ? Êtes-vous satisfait de

ces services ? Quels sont les aspects qui vous plaisent/vous déplaisent dans le service ?

- Y a-t-il des médicaments à acheter, des paiements à effectuer ? Coût ?
- Comment me décririez-vous l'accueil ? Est-ce le cas pour tous les patients ?

INOBSERVANCE DANS LES TRAITEMENTS ARV

- Quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confronté dans la prise des traitements ARV ? Quelles solutions adoptez-vous par rapport à cela ?
- Vous est-il déjà arrivé de ne pas prendre les traitements pendant plusieurs jours ?
- Si oui, pouvez-vous nous expliquer ? À quelle occasion ? Pourriez-vous nous expliquer pourquoi vous aviez stoppé les traitements ? Avez-vous adopté une solution alternative lorsque vous aviez cessé votre traitement ?
- Vous est-il déjà arrivé d'aller chercher vos médicaments des jours (en retard) après la date convenu ? Pourquoi ? Pouvez-vous raconter ?
- Quelles raisons vous ont motivé à reprendre le traitement ? Avez-vous recours à d'autres types de soins en parallèle à cela ?

RELATIONS SOIGNANTS-SOIGNÉS

- Qui s'occupe de vous ici/dans la structure ? Toujours la même personne/une seule ou plusieurs personnes/jamais la-les même-s personnes ?
- Pouvez-vous me décrire votre relation avec cette personne ? Et avec le personnel de santé de la structure (infirmier, médecin...)? Avez-vous confiance pour la confidentialité ? du MR et des autres personnels du CSB/hôpital ?
- Comment décririez-vous vos échanges avec votre médecin (ou autre) ? Combien de temps

dure la consultation/le traitement? Comment prend-il en compte vos effets secondaires?

- Pouvez-vous me dire les sujets que vous abordez avec le médecin (ou autre)? Est-ce que vous lui posez également des questions? Y a-t-il des sujets que vous n'osez pas aborder avec lui? Lesquels? Pourquoi?
- Vous est-il arrivé d'être reçu par une autre personne? Cela vous a-t-il dérangé? Pourquoi?

AUTRES RECOURS THÉRAPEUTIQUES

- En dehors de ce suivi médical, consultez-vous d'autres thérapeutes? Comment traite-t-il la maladie? Quels conseils vous donne-t-il (on cherche notamment à savoir s'il conseille ou déconseille de poursuivre le traitement ARV)? À quelle fréquence le voyez-vous? Quel coût...?
- Quel rôle joue la religion dans la gestion de votre santé? Quelle est votre religion?

LIEN AVEC LES OBSERVATIONS

Ajouter des questions en fonction de ce qui a été observé pendant la consultation. Par exemple:
« Tout à l'heure, le médecin vous a dit que vos CD4 étaient élevés. Qu'est-ce que ça veut dire? »
« Vous me dites que vous avez des difficultés pour conserver les médicaments. Mais vous ne l'avez pas dit au médecin, pourquoi? »...

FIN DE L'ENTRETIEN

- Aujourd'hui comment vous sentez-vous?
- Quelles sont vos plus grandes difficultés par rapport à cette maladie? Par rapport au traitement?
- À votre avis, comment pourrait-on améliorer le suivi ou le traitement?
- Notre entretien se termine. Si vous souhaitez ajouter quelque chose, vous avez la parole.

2. GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES SOIGNANTS

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

- Pourriez-vous me parler un peu de vous ?
- Quelle est votre formation ? Quel est votre parcours professionnel ? Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?
- Quel est votre travail ici ? Depuis combien de temps vous occupez vous de patients ayant le VIH ? Comment vous êtes-vous formé sur le VIH ?

CONCERNANT LA MALADIE

- Selon vous, quelle est la spécificité de cette maladie en terme de perceptions, de ce que ça peut représenter pour les patients vis-à-vis de leur entourage ?
- Comment sont perçues les PVVIH ? Pourquoi ? Quel est votre avis/expérience sur le sujet ?
- Estimez-vous que la population est suffisamment informée sur la maladie ?
- Que pensez-vous des sensibilisations sur le VIH ? Les trouvez-vous efficaces ? Pourquoi ?
- Comment votre entourage perçoit-il le fait que vous travaillez avec des PVVIH ?

PAR RAPPORT AU SUIVI ET AUX TRAITEMENTS

- Combien de PVVIH sont suivies ici ? Êtes-vous le seul médecin à les suivre ou êtes-vous plusieurs ? Vous-même, combien en suivez-vous ?
- Comment se déroule le suivi des patients VIH ?
- Relancer : À quelle fréquence ont lieu les rendez-vous ? Quels examens médicaux pratiquez-vous ? Comment se déroule une consultation ? Quels sont les coûts pour le patient ?
- Quels sont les traitements proposés ? À qui (tous les patients ou une partie seulement) ? Quelles sont les explications que vous donnez au patient sur la maladie ? Sur les traitements ?

- Êtes-vous en charge de l'annonce de la maladie ? Comment faites-vous cette annonce ? Comment les patients réagissent-ils ?
- Les PVVIH que vous recevez sont-elles généralement seules ? Ou bien sont-elles accompagnées ? Si oui, par qui, dans la plupart des cas ?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans le suivi des patients VIH ? Dans la mise sous traitement ? Que faites-vous pour faire face à ces difficultés ? Avez-vous été formé correctement ? recyclé ?
- Savez-vous si vos patients ont recours à d'autres traitements ou d'autres types de soins ? Si oui lesquels ? Comment gérez-vous cela ?

RELATIONS MÉDECINS-PATIENTS

- Combien de temps en moyenne passez-vous avec un patient ? Pensez-vous que cela est suffisant ? Pourquoi ?
- Comment décririez-vous vos relations avec vos patients ? Ont-ils confiance ou vous ? Sont-ils plutôt renfermés ? Vous demandent-ils des conseils ?
- Est-ce que vos patients vous font part de leurs inquiétudes ? Si oui, lesquelles ?
- Vous est-il déjà arrivé d'avoir une discorde avec des patients ? Si oui, pourquoi ? Comment cela s'est-il terminé ?

OBSERVANCE

- Quelles sont les difficultés des patients par rapport au traitement ARV ?
- Avez-vous souvent affaire à des patients interrompant leur traitement ? En connaissez-vous les raisons ?
- Que se passe-t-il alors ? (Relancer : Cherchez-vous à les contacter ? À les aider à reprendre le traitement ? À comprendre les raisons d'arrêt du traitement ?)
- Pourriez-vous me parler des patients qui arrêtent ponctuellement le traitement ? Quelles sont les circonstances de ces arrêts ? Et celles

de la reprise du traitement ? Pourriez-vous me parler de quelques cas concrets ?

- Abordez-vous les problèmes liés à l'inobservance avec ces patients ? Comment ces patients le prennent-ils ?
- Et avec vos collègues, en parlez-vous ?
- De quelle manière gérez-vous ces patients irréguliers ? Quels sont vos arguments pour les encourager à prendre régulièrement leur traitement ?
- Savez-vous si ces patients ont eu recours à d'autres traitements durant cette période d'inobservance ? Si oui, lesquels ?
- Sur l'ensemble des patients suivis ici (« file active »), combien sont complètement « perdus de vue » ?

3. GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES ASSOCIATIONS

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

- Pourriez-vous me parler un peu de vous ?
- Avez-vous reçu une formation sur le VIH ? Depuis combien de temps travaillez-vous au sein de cette association ?
- Quel est votre travail ici ? Depuis combien de temps vous occupez vous de patients ayant le VIH ? Comment vous êtes-vous formé sur le VIH ?

CONCERNANT LA MALADIE

- Selon vous, quelle est la spécificité de cette maladie en termes de perceptions, de ce que ça peut représenter pour les patients vis-à-vis de leur entourage ?
- Comment sont perçues les PVVIH ? Pourquoi ? Quel est votre avis/expérience sur le sujet ?
- Estimez-vous que la population soit suffisamment informée sur la maladie ?
- Que pensez-vous des sensibilisations sur le VIH ? Les trouvez-vous efficaces ? Pourquoi ?
- Comment votre entourage perçoit-il le fait que vous travaillez avec des PVVIH ?

PAR RAPPORT À L'ASSOCIATION

- Parlez-moi un peu de cette association
- Combien de PVVIH sont suivies ici ? Combien êtes-vous au sein de cette association ? Vous-même, combien en suivez-vous ?
- Comment se déroule le soutien aux patients VIH ?
- Est-ce que vous collaborez avec des médecins ? Comment cela se passe-t-il ?
- Abordez-vous les traitements leur importance avec les patients ?

RELATIONS AVEC LES PVVIH

- Combien de PVVIH recevez-vous ? Combien de temps passez-vous avec une PVVIH ? Quels sujets abordez-vous le plus souvent ?
- Comment décririez-vous vos relations avec les PVVIH ? Ont-elles confiance ou vous ? Sont-elles plutôt renfermées ? Vous demandent-elles des conseils ?
- Est-ce que ces personnes vous font part de leurs inquiétudes ? Si oui, lesquelles ?
- Vous est-il déjà arrivé d'avoir une discorde avec une PVVIH ? Si oui, pourquoi ? Comment cela s'est-il terminé ?

OBSERVANCE/INOBSERVANCE

- Quelles sont les difficultés des PVVIH par rapport au traitement ARV ?
- Avez-vous souvent affaire à des PVVIH interrompant leur traitement ? En connaissez-vous les raisons ?
- Que se passe-t-il alors ? (Relancer : Cherchez-vous à les convaincre ? À les aider à reprendre le traitement ? À comprendre les raisons d'arrêt du traitement ?)
- Pourriez-vous me parler des personnes qui arrêtent ponctuellement le traitement ? Quelles sont les circonstances de ces arrêts ? Et celles de la reprise du traitement ? Pourriez-vous me parler de quelques cas concrets ?
- Abordez-vous les problèmes liés à l'inobservance avec ces personnes ? Comment ces personnes le prennent-elles ?
- Savez-vous si les PVVIH ont eu recours à d'autres traitements durant cette période d'inobservance ? Si oui, lesquels ?
- Sur l'ensemble des personnes fréquentant l'association, combien sont complètement « perdues de vue » ?

TABLEAUX DES CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Tableau 30 Caractéristiques sociodémographiques (Antananarivo).

Identifiant	Âge	Profession	Situation matrimoniale, nombre d'enfants	Situation par rapport au VIH			
				Découverte de la maladie	Début du traitement	Nbre fréquence des interruptions	Durée des interruptions
P001 Homme	27	Électricien	Veuf, fiancé au moment de l'enquête, Un enfant	2015	2015	Au moins 1 fois par mois	1 à 3 jours
P002 Homme (HSH)	27	Sans emploi	En couple avec une femme	2015	2017	Au moins une fois par mois	1 jour à 1 mois
P003 Femme (PS)	29	<i>Mpitady vola</i> (PS)	Divorcée, 3 enfants	2018	2018	1	Moins d'1 mois
P004 Femme	33	Chargée des ressources humaines	Divorcée puis remariée, 1 enfant	2015	2015	1	Plusieurs mois
P005 Femme	33	Sans emploi	Mariée, 3 enfants	2012	2012	Env. chaque mois	2 sem. à 1 mois
P006 Homme	29	Informaticien	Célibataire	2015	2015	Env. chaque mois	1 j. à 2 mois
P007 Homme	24	Barman	Célibataire	2014	2014	Env. chaque mois	1 j.
P008 Homme	27	Sans emploi	Divorcé, 1 enfant	2017	2017	2	1 à 3 j.
P009 Homme	30	Vendeur pour une chaîne de télévision	Divorcé, 1 enfant	2013	2017	Arrêts fréquents	1 j. à 2 sem.
P010 Homme	26	Sans emploi	Célibataire	2018	2018	1	1 mois
P011 Femme	28	<i>Mpitady vola</i> (PS)	Divorcée, 1 enfant	2017	2017	Plusieurs	2 à 5 mois
P012 Homme (HSH)	30	Coiffeur	En concubinage	2009/2010	-	2	1 mois à 1 an
P013 Homme (HSH)	32	Coiffeur	En concubinage	2009/2010	2014	Plusieurs	Un mois
P014 Homme (HSH)	42	Conseiller téléphonique	Marié	2005	2008	Plusieurs	1 j. à 2 sem.
P015 Homme (HSH)	20	Sans emploi	Célibataire	2017	2017	Plusieurs	1 jour à plusieurs mois
P016 Homme	27	Sans emploi	Célibataire	2016	2016	Plusieurs	1 à 3 jours
P017 Homme	38	Homme à tout faire	Divorcé, 4 enfants	2007	2008	Plusieurs	1 jour à 1 an
P018 Homme	47	Primaire Marchand ambulancier	Marié, 2 enfants	2005	2015	Chaque mois	1 sem.
P019 Femme	16	Actuellement scolarisée	-	-	-	-	-
P020 Femme	37	<i>Mpitady vola</i> (PS)	Divorcée, 2 enfants	2016	2017	2	3 à 5 mois
P021 Homme (HSH)	38	Étudiant	En concubinage	2012	2012	1	2 ans

Tableau 31 Caractéristiques sociodémographiques (Mahajanga).

Identifiant	Âge	Profession	Situation matrimoniale, nombre d'enfant	Situation par rapport au VIH			
				Découverte de la maladie	Début du traitement	Nbre fréquence des interruptions	Durée des interruptions
P001 Homme	46	Vulcanisateur	Marié, 2 filles	–	–	2	1 mois
P002 Femme	27	Commerçante vestimentaire	Mariée 2 enfants issus d'une relation antérieure, mais l'un est décédé	2017	–	Plusieurs	2 à 4 j.
P003 Femme	30	Commerçante d'aliments cuits	Veuve 2 enfants de 2 pères différents	–	–	1	6 ans
P004 Homme (HSH)	30	Vendeur d'aliments cuits	En couple Pas d'enfants	–	–	Plusieurs	5 j.
P005 Femme	21	Ménagère	Mariée 1 enfant	–	–	1	1 sem.
P006 Jeune fille	16	Sans emploi	Célibataire 1 enfant	–	–	1	2 sem.
P007 Femme	34	Courtière	Mariée 3 enfants	–	–	Au moins 1	1 jour 3 sem.
P008 Homme (HSH)	57	Ne travaille plus, Vendeur avant	Veuf 3 enfants, 4 petits-enfants	2010	–	1 2 par an	7 à 10 j. 10 à 21 j.
P009 Tutrice d'une petite fille de 13 ans		Tutrice : vendeuse de soupes Enfant : étudiante (classe de 7e)	Mariée 1 enfant de son mari, 2 enfants d'elle et de son mari	2018	–	Plusieurs	–
P010 Femme	28	Sans emploi	Divorcée	2018	–	1	4 mois
P011 Femme	39	Lavandière	Divorcée, en couple avec un homme marié 4 enfants de 2 pères différents	2016	–	Une fois tous les deux j. 2	Arrêts constants entre 2 j. d'1 j. 1 mois
P012 Homme (bisexuel)	25	Vendeur d'aliments cuits (gargotier)	Célibataire Pas d'enfants	2016	–	1 Plusieurs	4 mois Quelques j.
P013 Femme (TDS)	38	Vend des aliments cuits, Ancienne TDS	En couple 5 enfants issus de 3 pères différents	2015	–	– 4	3 j. 1 sem.
P014 Femme (TDS)	26	Travailleuse du sexe	En couple 2 enfants	2017 ou fin 2016	–	1 1	3 à 4 mois 1 mois
P015 Femme (TDS)	27	Travailleuse du sexe	Mère célibataire 2 enfants	–	–	–	–
P016 Femme	25	Sans emploi	2 enfants de 2 pères différents	2009	–	1	3 à 4 jours
P017 Femme	35		Non mariée 2 enfants issus de 2 pères différents	2002	–	1	1 sem.
P018 Homme		Gardien, et travaille en tant que porteur	Marié 3 fils	–	–	1 –	1 mois 2 j.
P019 Femme (TDS)	46	Travailleuse du sexe et vendeuse d'aliments cuits	Divorcée 5 enfants de 5 pères différents	2015	–	1	12 mois
P020 Femme (TDS)	35	Travailleuse du sexe	Divorcée 2 enfants	–	–	1 1	12 mois 1 sem.
P021 Femme (TDS)	45	Travailleuse du sexe	Divorcée 2 enfants	–	–	1	1 an
P022 Femme (TDS)	21	Travailleuse du sexe	Divorcée 1 enfant	2018	–	1	1 sem.
P023 Femme (TDS)	22	Travailleuse du sexe	Divorcée 1 enfant	–	–	–	–
P024 Femme	28	Domestique	Mariée, 2 enfants	–	–	–	–
P025 Homme	26	Sans emploi, Travaillait dans un opérateur mobile	Sans enfants	–	–	–	–

