Reconfigurer la relation soignant/soigné en contexte d'urgence

Chiarella Mattern[(1)], Henintsoa Joyce Valentina Ramaroson[(2)], Elodie Chevallier[(3)]

(1) Chercheur – Equipe Santé et Science Sociale – Unité d'Epidémiologie et de Recherche Clinique – Institut Pasteur de Madagascar
(2) Diplômée de Master – Equipe Santé et Science Sociale Unité d'Epidémiologie et de Recherche Clinique Institut Pasteur de Madagascar
(3) Diplômée de Master – Equipe Santé et Science Sociale Unité d'Epidémiologie et de Recherche Clinique – Institut Pasteur de Madagascar

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol. 5, No 2 | pp. 165-184

Reçu le : 04/06/19 | Accepté le : 30/06/19

Résumé : L'enjeu de cette contribution est de proposer une réflexion sur la relation soignant-soigné dans un contexte spécifique d'urgence à partir du cas de l'épidémie de peste survenue à Madagascar en 2017. Cette recherche est basée sur une approche qualitative. Les données empiriques mobilisées dans le présent article sont issues d'un corpus composé de 63 entretiens semi-directifs réalisés à Antananarivo auprès de patients «survivants» et de soignants (médecins et paramédicaux) exerçant au sein de deux centres de diagnostic et de traitement de la peste. Les résultats montrent que l'épidémie a nettement bouleversé le vécu de la prise en charge, tant par les soignants que par les malades, ainsi que les représentations sociales de la peste.

Mots-clés : peste, Madagascar, anthropologie, patients, soignants

1 Introduction

Les impasses politiques caractérisant Madagascar depuis plusieurs décennies ont fragilisé la population (Blanc-Pamard et Ramiarantsoa, 2003 ; Roubaud, 2002) et le système de santé publique à travers la détérioration du réseau routier, l'insuffisance et/ou l'absence des ressources humaines au sein des formations sanitaires, la vétusté des infrastructures et équipements sanitaires aggravée par les carences dans leur gestion et leur maintenance, la mauvaise qualité de l'accueil et la non-disponibilité des intrants nécessaires. Au sortir de la dernière crise politique (2008-2013), 72 % de ses 22 millions d'habitants vivaient

sous le seuil de pauvreté national, situant ainsi le pays au 154e rang sur 188 en termes d'indice de développement humain [1].

C'est dans ce contexte de système de santé déliquescent qu'une épidémie de peste pulmonaire s'est abattue en octobre 2017 sur les deux plus grandes agglomérations urbaines de Madagascar : Tamatave, la ville portuaire à l'est du pays et Antananarivo, la capitale située sur les Hautes Terres Centrales. La peste est une maladie endémique à l'île avec une incidence annuelle de 200 à 700 cas diagnostiqués. Le nombre de cas déclarés dans le pays est le plus élevé dans le monde, soit 75% de tous les cas notifiés à l'OMS (Randremanana et *al.*, 2019). En général, la peste s'observe annuellement sous sa forme bubonique, de façon saisonnière dans les zones rurales des hauts plateaux centraux. La particularité de l'épidémie de 2017 vient de sa prédominance pulmonaire à transmission interhumaine, de sa localisation majoritairement en zone urbaine, et du fort nombre de personnes suspectées et hospitalisées, environ 5 fois supérieur au nombre de cas moyen de peste notifiés annuellement.

La peste à Madagascar revêt un caractère symbolique lourd en termes de représentations ancrées de manière séculaire dans l'histoire du pays et cette pathologie est entourée de représentations particulièrement stigmatisantes pour les personnes qui en seraient atteintes. Il est intéressant de constater qu'en matière de peste, théories du complot et représentations de la maladie connaissent les mêmes orientations qu'à l'époque coloniale. Une dimension « politique » de la peste persiste : son apparition est associée à l'arrivée des étrangers et le gouvernement colonial est jugé responsable du fléau (Esoavelomandroso, 1980). En 2017, c'est l'Etat malgache qui est pointé du doigt, plusieurs rumeurs ont circulé sur l'invention de la peste par le gouvernement en vue de mobiliser et détourner des fonds internationaux et, plus d'un an après ce drame sanitaire, de nombreuses incompréhensions et doutes subsistent toujours pour la population quant à l'existence réelle de l'épidémie.

À partir de l'épidémie de peste survenue à Madagascar en 2017, nous voudrions ici décrire les défis rencontrés par les soignants dans l'exercice de leur métier en situation d'urgence ainsi que les enjeux auxquels ont fait face les patients hospitalisés. Durant cette épidémie, les agents de santé ont été en première ligne face aux malades. Nos résultats démontrent que leur rôle était pluriel : accueil et triage des malades, consultation d'entrée, réalisation du test de diagnostic rapide (TDR) puis prise en charge durant l'hospitalisation des malades. Le contexte d'urgence et la nature de la maladie dont il est question renforcent l'importance d'une relation soignant-soigné de qualité. Nous verrons que cette situation particulière a causé un décalage entre les attentes des patients et des soignants, renforçant ainsi l'écart et l'asymétrie entre ces deux catégories d'acteurs.

Pour ce faire, nous proposons de dérouler le fil des événements en respectant la chronologie de la prise en charge telle que dépeinte par nos enquêtés. Nous commencerons donc par décrire la situation d'urgence du dernier trimestre de 2017 et plusieurs éléments seront avancés pour expliquer le contexte anxiogène de l'hospitalisation. Nous aborderons ensuite le déroulement de la prise en charge (accueil et annonce du diagnostic), puis les différents temps de l'hospitalisation et enfin, nous décrirons les stratégies de prévention mises en place par les acteurs pour éviter la contamination.

1. Source : Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD). À propos de Madagascar. [En ligne] : http ://www.mg.undp. org/content/madagascar/fr/home/countryinfo.html

Depuis l'épidémie d'Ebola qui a frappé l'Afrique de l'Ouest en 2014, l'anthropologie s'est emparée des épidémies comme objet de recherche. On assiste alors au développement d'une littérature internationale sur le rôle de l'anthropologie dans la préparation et la riposte en contexte épidémique (Moulin, 2015 ; Sams et *al.*, 2017). Si la littérature anthropologique en contexte épidémique est riche et principalement axée sur l'infection à virus Ebola, celle sur la peste reste encore pauvre, à l'exception de travaux menés en Inde (Goel et *al.*, 2014) et au Pérou (Rivière-Cinnamond et *al.*, 2017).

2 Méthodologie : une pluralité d'approches pour l'identification des patients

La recherche sur laquelle se base cet article a mobilisé les techniques et notions théoriques de l'anthropologie de la santé appliquées au contexte d'urgence : rapport soignant-soigné, itinéraires erratiques et retard du recours aux soins, nosologies de la maladie, normes théoriques et pratiques de prévention. Ce travail a moins visé à quantifier qu'à comprendre le vécu d'une épidémie à travers les yeux des soignants et des patients hospitalisés.

L'ancrage empirique de cette étude est essentiel. Nous détaillons donc ici le contexte méthodologique car les contraintes empiriques auxquelles nous avons été confrontées participent entièrement aux résultats de l'étude en démontrant les difficultés de la recherche en situation d'urgence ou de post-urgence. Ces difficultés reflètent le poids de la maladie et l'image stigmatisante à laquelle elle renvoie. Cette recherche rend donc l'approche méthodologique doublement contraignante car elle traite à la fois d'une situation d'urgence, souvent décrite comme traumatisante par les patients et les soignants, et d'une maladie à valeur symbolique forte, comme décrit plus bas.

2.1 Corpus d'entretiens et critères d'identification

Les données empiriques mobilisées dans cet article résultent d'une étude anthropologique traitant du vécu de la prise en charge de la peste réalisée par l'équipe Santé & Sciences Sociales de l'Unité d'épidémiologie et de recherche clinique de l'Institut Pasteur de Madagascar. Nos analyses portent à la fois sur les anciens malades hospitalisés et sur les soignants ayant exercé en situation d'urgence en 2017.

Cette étude, menée entre février 2018 et janvier 2019, interroge le personnel médical des deux principaux centres de diagnostic et de traitement de la peste d'Antananarivo. Au total, 63 entretiens ont été réalisés : 14 entretiens (9 médecins et 5 paramédicaux) ont été effectués dans le premier centre, spécialisé dans le traitement de la peste ; 18 entretiens (10 médecins, 6 paramédicaux, 2 médecins légistes) ont été menés dans le second, un hôpital public. 31 patients ont été interviewés : 18 étiquetés « cas probables » (personne cliniquement suspecte présentant un TDR ou un test de biologie moléculaire positif mais une culture bactérienne négative ou non effectuée) et 13 « cas suspects » (personne présentant les symptômes cliniques et épidémiologiques d'une des formes de la peste). Parmi eux, 30 ont été hospitalisés.

Identifier les patients et entrer en contact avec eux a nécessité de multiplier les approches. Nous nous sommes basés sur les fiches de déclaration peste (TLO) envoyés au Centre national de référence sur la peste hébergé par l'IPM pour la confirmation des résultats du

diagnostic. Le nombre d'entretiens prévus avec les patients hospitalisés était de 30 (choix lié au temps imparti pour l'enquête ainsi respect du choix de saturation des données). D'abord, nous avons procédé à un tirage au sort de 50 personnes répondant aux critères initiaux d'âge (individus de plus de 18 ans), de statut (cas de peste pulmonaire probables) et de résidence (habitants des arrondissements les plus touchés en termes de nombre de cas : les 2èmes et 5èmes arrondissements), en prévoyant un risque de refus inférieur à 50 %. Au vu des difficultés d'inclusions rencontrées, ces critères ont été élargis à tous les arrondissements d'Antananarivo et à tous les cas (confirmés, probables, suspects) ayant été hospitalisés. En outre, il a été jugé que les patients de plus de 14 ans étaient suffisamment âgés pour pouvoir être interrogés, en présence d'un tuteur légal, sur leur vécu de la prise en charge.

Les entretiens se sont déroulés majoritairement en binôme : un modérateur ayant pour rôle de mener l'entretien et un interprète chargé de la traduction du malgache au français.

Les thématiques abordées durant les entretiens avec les anciens malades traitaient des représentations de la peste, du déroulement et du vécu de la prise en charge depuis l'apparition des premiers symptômes jusqu'à l'hospitalisation et de l'impact de la maladie sur leur vie (effets secondaires du traitement, stigmatisation). Les entretiens avec les soignants portaient sur le déroulement de la prise en charge, sur les modalités de protection mises en place pour rompre la chaine de contamination et sur leur perception et celle de leur entourage par rapport à leur rôle durant l'épidémie.

2.2 Stratégies d'approche

Plusieurs stratégies ont été mises en place afin d'inclure les participants à l'étude. D'abord, nous avons fixé les rendez-vous avec les patients par téléphone grâce aux informations extraites des fiches TLO. Cependant, la plupart de ces fiches étaient incomplètes et les numéros de téléphone non renseignés. Pour compléter les données manquantes, nous nous sommes rendus au sein des cinq formations sanitaires habilitées à réaliser les TDR pendant l'épidémie et nous sommes appuyés sur les Médecins Chefs des centres pour faciliter l'introduction par téléphone. Cet appel permettait d'expliquer les objectifs de l'étude aux patients et de fixer un rendez-vous. Cette technique n'a pas été suffisante, la plupart des individus étant injoignables (numéros erronés ou non actifs).

La recherche des patients hospitalisés a alors continué *via* les adresses indiquées dans les TLO. Nous nous sommes rendus dans quatre *fokontany* (délimitation territoriale de base à Madagascar) pour avoir l'accord des autorités administratives et leur présenter l'étude. Ces derniers ont désigné un Agent Communautaire pour nous guider et servir d'intermédiaire dans les quartiers. Cette approche a été particulièrement chronophage et n'a donné aucun résultat (adresses falsifiées, refus de réaliser des entretiens, personne indiquée comme hospitalisée dans les registres qui ne l'est finalement pas, etc.).

Devant une telle situation, nous avons adopté une troisième approche : la participation aux visites de terrain réalisées par une autre équipe (recherche clinique) de l'Institut Pasteur de Madagascar. Mais à nouveau cela s'est avéré infructueux pour des raisons notamment de non concordance des critères de sélection des patients.

Au final, nous avons continué l'approche par téléphone en complétant les numéros manquants grâce aux médecins responsables des centres de soin impliqués. Au total, 111 patients ont été approchés pour obtenir les 31 entretiens finaux.

2.3 Analyse des données

Presque tous les entretiens ont été enregistrés (2 refus). Les entretiens ont été transcrits et traduits du malgache au français. Sur la base de cette transcription, ont pu être réalisées les analyses de récurrences des termes utilisés dans les discours des enquêtés pour qualifier par exemple les personnes atteintes de la peste (« personnes sales », « personnes pauvres »), ou encore la compréhension des modes de transmission (le mot « rat » ayant été plus souvent cité comme vecteur que la puce par exemple).

Une fois la qualité des transcriptions et traductions validée, les informations ont été codifiées et analysées suivant l'analyse par thématique. Pour ce faire, les données ont été codifiées manuellement en unité d'analyse de base correspondant à une thématique. Ensuite, les unités de base de tous les entretiens ont été regroupées en catégories homogènes dans une grille d'analyse conçue au préalable pour chaque catégorie d'acteur interrogé. Enfin, la phase d'interprétation a consisté en l'analyse des récurrences et divergences dans les discours et la confrontation des résultats avec les théories existantes.

2.4 Considérations éthiques

L'étude bénéficiant de l'accord initial du Comité éthique pour la recherche biomédicale auprès du Ministère de santé publique à Madagascar (CERBM) reçu le 26 Février 2018 (N° 012 MSANP/CERBM) s'est déroulée en deux parties. Un premier terrain a été mené entre février et juillet 2018 concernant les soignants du centre de traitement spécialisé et les patients guéris. Un complément d'étude a été demandé par la suite. Un amendement du protocole a été approuvé le 15 novembre 2018 (N° 147 MSANP/CERBM) et le terrain a eu lieu entre décembre 2018 et janvier 2019 dans l'hôpital public. Les personnes enquêtées ont toutes bénéficié d'une note d'information sur l'étude et ont signé un formulaire de consentement éclairé. Chaque participant (personnel médical et anciens patients) a reçu un sac de riz de cinq kilos comme compensation du temps investi durant l'entretien.

3 Définition du contexte d'urgence

Le contexte d'urgence est décrit suivant la définition épidémiologique du terme « épidémie », à savoir l'observation d'un accroissement anormal du nombre de cas d'une maladie infectieuse existant à l'état endémique, dans une région donnée ou au sein d'une population (OMS, 2019). Cet état d'urgence se définit ici par la nécessité d'enrayer rapidement la transmission au vu du caractère urbain (densité élevée de la population) et pulmonaire (transmission interhumaine) de l'épidémie. Au-delà de ce contexte spécifique de prise en charge pour une maladie létale et à fort poids symbolique, l'hospitalisation est un épisode anxiogène pour les patients et pour les soignants. Pour ces deux catégories d'acteurs, cela a entrainé de nombreuses inquiétudes en lien direct avec la peur de la mort, le sentiment d'isolement et la peur de la stigmatisation à la sortie de l'hôpital. Le manque de préparation et d'anticipation a d'ailleurs induit une importante désorganisation au niveau des centres

de diagnostic et de traitement durant la première moitié de l'épidémie, favorisant cette situation anxiogène.

3.1 Quand la technicité des soins ne suffit pas

Ce contexte d'urgence et la nature de la maladie accentuent l'importance des soins qu'on peut qualifier de techniques pour ce qui est de l'admission, du diagnostic et plus globalement pour la prise en charge [2]. Mais cette situation exacerbe la nécessité, pour le patient, de transparence dans l'information transmise et l'intégration de dimensions d'accompagnement psycho-sociales dans la prise en charge, ainsi que la prise en compte des perceptions de la maladie des patients par les soignants. Ainsi, les attentes des patients concernent donc une prise en charge efficace, mais qui s'ancre dans une relation de confiance. Or, comme nous le verrons plus particulièrement durant le pic épidémique de mi-octobre, les soignants déclarent avoir été dépassés par les évènements et avoir eu peu de moyens humains et matériels pour y faire face.

Les patients décrivent une réponse technique satisfaisante (respect du nombre d'injections de streptomycine, prise en compte des effets secondaires encourus) mais déplorent une qualité de relation pauvre. L'hospitalisation a présenté, pour une majorité d'entre eux, un grand moment d'isolement auquel ils n'étaient pas préparés. La nature même de la peste, la stigmatisation et la honte pouvant en découler requièrent donc une approche relationnelle de qualité : transparence, empathie, communication, etc. Autant d'indicateurs de la relation soignant-soigné décrits comme essentiels par les patients dans ce contexte particulier. De leur côté, une majorité des soignants déclarent avoir été, pendant l'épidémie, au bord de l'épuisement et décrivent un grand sentiment d'impuissance lié au contexte matériel de leur exercice, en plus de la peur de contaminer leur entourage. Dans ce contexte décrit comme particulièrement anxiogène par tous les enquêtés, les pratiques de soins aux divers niveaux de la prise en charge ont connu de nets bouleversements. Les représentations de la peste et la peur qui l'entoure ont joué un rôle déterminant dans les conduites des patients et des soignants. Ceci s'illustre notamment à travers plusieurs moments phares de la prise en charge.

3.2 Caractère anxiogène de la situation

L'état de paranoïa qui a caractérisé les premières semaines de l'épidémie a été largement nourri par les informations circulant *via* les médias écrits et les réseaux sociaux. C'est à travers Facebook notamment, et non par les autorités, que la population a pris connaissance de l'épidémie, contribuant ainsi à instaurer un climat de panique. Les malgaches se sont trouvés contraints à chercher l'information, qu'ils jugeaient insuffisante, à travers tous les canaux possibles, ce qui a contribué à propager les rumeurs. La presse, soumise au procédé médiatique, ne publie les premiers articles sur la peste que plus tardivement.

Un des moments marquants de l'épidémie en termes de circulation de messages anxiogènes a été celui de la rumeur de rupture de stock de cotrimoxazole, médicament de chimioprophylaxie et traitement. En effet, après le premier communiqué de presse diffusé le 29 septembre 2017 par le Ministère de la Santé Publique, les rumeurs concernant

2. Le traitement de la peste consiste en l'administration de 36 injections durant 8 jours, soit une injection toutes les 3 heures les premiers jours, puis toutes les 6 heures puis toutes les 12 heures.

la rupture de stocks de médicaments créent une ruée vers les pharmacies et le marché informel. « *Psychose autour de la peste à Toamasina (Tamatave). Rationnement des ventes de cotrim et longues files devant les pharmacies* », « *Pénurie et flambée du prix du médicament cotrim* », « *Les médicaments de « chimioprophylaxie » ont disparu des pharmacies. Leur consommation est prohibée par le ministère de la Santé publique* » : tels sont les titres faisant la une des grands hebdomadaires nationaux ces 14 et 15 septembre 2017. Les pharmacies d'officines se mettent à vendre des « kits » anti-peste constitués de masques, gel lavant pour les mains et éventuellement des antibiotiques (cotrimoxazole et ciprofloxaxine). Sur le marché informel, des masques sont vendus à des prix deux fois plus élevés que leur prix de base. La plaquette de cotrimoxazole, habituellement vendue à 1000 ariary sur ce marché [0,3 euros] y était alors vendue cinq fois son prix initial. Les autorités sanitaires et l'ordre des Pharmaciens ont craint une recrudescence des résistances antibiotiques en raison des pratiques d'automédication. Des messages informant des risques de l'automédication circulaient abondamment *via* les médias nationaux (radio, journaux).

Notons que la familiarité des personnes enquêtées à propos de l'antibioprophylaxie transparaît dans les termes utilisés pour y faire référence : « cotrim » pour cotrimoxazole, « doxy » pour doxycycline et « cipro » pour ciprofloxacine.

3.2.1 Modalités de prévention : peur de la contamination

La principale peur notée par les patients et les soignants est liée au risque de contamination de la maladie dont l'issue pourrait être la mort. Animés par la peur de transmettre la maladie à leur proches, les soignants ont mis en place des modalités de prévention pendant leur exercice pour rompre la chaîne de contamination. Il s'agissait d'abord du suivi strict des modalités officielles du protocole de prise en charge national : port de d'équipement de protections individuelles (EPI), prise de prophylaxie les premiers jours de l'exposition et pratiques d'hygiène de base (lavage de mains). En plus des recommandations officielles, ces précautions (physique et médicamenteuse) ont aussi connu des adaptations individuelles. Par exemple, le port de masque de protection de manière inhabituelle tel que la superposition de plusieurs masques « simples » (chirurgicaux), quand les masques « canards » (masques FFP2) recommandés contre les risques de contamination venaient à manquer, ou encore le port de masque durant la nuit a été noté. La prise en continu et/ou en alternance de prophylaxie (doxycycline, cotrimoxazole, ciprofloxacine) a également été pratiquée par initiative individuelle (mais influencée par des mouvements plus collectifs chez les soignants). La durée des traitements pris par les soignants et la posologie étaient fonction de leur expérience personnelle à l'égard de ces médicaments (effets secondaires ressentis, familiarité plus forte avec l'un ou l'autre médicament) :

> « Le Cotrim est en même temps prophylaxie et pour traitement. Mais dès qu'on commençait à avoir quelque symptôme, c'est là qu'on reprend un autre traitement, Cipro puis Cotrim puis Doxi [...] A cause des effets secondaires [...] il est mieux de changer avec les Cotrim ou Doxi. Pour moi, c'est toujours la Cipro à cause de mon allergie au Doxi [...] C'est pour ça que je n'ai pas alterné. Nous avons arrêté 5 à 10 jours puis on a repris Cipro. » (Femme, âge non renseigné, médecin)

> « La semaine de huit octobre, y avait beaucoup de cas positifs et c'est là qu'on a commencé de prendre Cipro. [...] j'ai pris Cipro pendant 5 jours [...] Mais ça dépend, quand il se passe quelque chose qui me fait peur, j'alterne avec un autre médicament [...] Alors quand nous étions en contact avec trop de cas positifs, nous avons repris le traitement [...] Mais moi, j'ai pris ces trois médicaments. Cipro 5 jours après Cotrim 5 jours enfin Doxi 7 jours. Et nous, nous portions aussi deux masques superposés parce qu'on a eu peur. » (Femme, âge non renseigné, médecin)

Ces pratiques individuelles étaient discutées collectivement lors d'échanges informels entre soignants. Selon eux, ces discussions ont influencé les pratiques individuelles de prévention contre la contamination.

> « Oui il y avait beaucoup d'échanges entre soignants, il y a eu beaucoup de discussions et ils partageaient leur expérience avec les nouveaux venus. Chacun donnait son avis sur la prophylaxie mais le choix de prendre tel type de médicament était personnel. » (Femme, âge non renseigné, médecin)

Outre les prises orales de médicaments, certains médecins ont déclaré s'être administrés des injections de streptomycine en prévention (antibiotique de traitement contre la peste) dès l'apparition du moindre symptôme évocateur (sans toutefois vouloir confirmer le diagnostic par un test de diagnostic rapide) ou dans le cas d'une exposition répétée à un grand nombre de malades (lors des « pics » de l'épidémie).

Pour protéger leurs familles, les soignants ont mis en place des procédés de rupture de la chaîne de contamination entre l'intérieur (le centre hospitalier) et l'extérieur (leur domicile). Les vêtements (y compris les chaussures, le sac à main) dévolus à leur exercice en tant que soignant était strictement utilisés au centre de traitement et laissés hors de la maison. À chaque utilisation, ces vêtements étaient laissés dans une « douche » aménagée spécialement ou non à l'extérieur de la maison et lavés quotidiennement au DTT (Dichlorodiphenyltrichloroethane, un insecticide chimique). Les téléphones portables utilisés au centre de santé étaient strictement rangés dans les sacs à main fermés, hors de portées des enfants.

3.2.2 Les difficultés logistiques, diagnostiques et thérapeutiques

Le manque de préparation et le manque de ressources matérielles et humaines a aussi contribué au caractère anxiogène de la situation. Les consignes données par le ministère de la santé publique et les partenaires impliqués dans la riposte de l'épidémie étaient claires : à Antananarivo, seuls 5 hôpitaux étaient habilités à diagnostiquer et hospitaliser les malades. Le personnel soignant a eu pour consigne de référer toute personne suspecte à ces 5 structures. Les soignants rencontrés ont déclaré avoir été submergés de personnes venant se faire diagnostiquer. Les soignants des différents hôpitaux ont été mobilisés, tous services confondus, pour la prise en charge de cette surcharge de patient.

Une minorité des soignants interrogés avaient déjà été confrontés à la peste et seuls certains médecins avaient reçu une formation de base sur la peste pendant leur parcours académique. Une formation d'urgence dispensée par l'OMS leur a été proposée début no-

vembre 2017. Globalement les soignants ont évalué très positivement les apports de cette formation et ont estimé qu'elle leur avait apporté des éléments concrets pour améliorer leur pratique (plusieurs ont par exemple cessé de prendre de la prophylaxie et se sont contentés des protections physiques)

Parallèlement, le personnel médical a déploré une faiblesse matérielle pour la prise en charge des malades : manque d'intrants et d'équipement (masques, gants, équipement de protection individuel), insuffisance de lits, absence de support pour les repas des patients, difficultés liées à la gestion des déchets, manque de ressources humaines. Les soignants décrivent l'hôpital comme un « *champ de bataille* » au pic de l'épidémie (situé par les soignants autour du 8 octobre) :

> « On se sentait comme dans des pays en guerre où il y a plein de personnes qui grouillaient partout, les lits de l'hôpital, les tentes étaient pleines de malades et il y avait beaucoup de personnes mises au sol [...] On avait peur et on n'avait pas envie de dormir après toutes ces choses. C'est comme à la guerre, un champ de bataille. » (Femme, âge non renseigné, médecin)

Cette image a fait forte impression, les nouveaux soignants inexpérimentés et affectés durant le pic épidémique ont jugé leur prise de poste terrifiante. Globalement, les soignants ont montré un fort mécontentement quant aux conditions de travail pour faire face à l'épidémie.

Une autre difficulté évoquée par les soignants a été la lourdeur du traitement pour les patients avec les 36 injections recommandées par le protocole. Le manque de personnel et la charge importante de travail avant l'arrivée des renforts lors du pic épidémique au mois d'octobre sont souvent cités.

Les difficultés diagnostiques rencontrées par les soignants (présentations cliniques atypiques, discordance entre les résultats des TDR et de la biologie moléculaire, difficultés liées au prélèvement de crachat par les malades) ont également renforcé les incompréhensions des patients. Les soignants ont déclaré que la pratique d'automédication par les malades (prise de cotrimoxazole avant d'effectuer le TDR) peut avoir modifié le résultat des TDR.

Ces difficultés ont conduit à la sur-hospitalisation par principe de précaution. Ont alors été hospitalisées les personnes ayant des TDR positifs (ou « *faiblement positifs* ») mais des signes cliniques peu spécifiques ainsi que les personnes ayant un TDR négatif mais présentant des signes cliniques évocateurs.

La gestion du stress a été facilitée pendant l'épidémie par l'expérience, les connaissances acquises lors de la formation ainsi que l'acquisition, grâce aux dons d'organismes internationaux, de matériel facilitant la prise en charge (mise en place d'un centre de triage des patients, incinérateurs, réserve d'eau, toilettes, tentes pour loger les malades, etc.).

3.3 Les représentations de la peste [3]

Selon les personnes enquêtées, la peste renvoie systématiquement au sentiment de honte (*mahamenatra*). Deux explications peuvent être avancées à ce sujet.

3.3.1 La peste est une maladie de la saleté

L'analyse de la terminologie utilisée pour référer à la peste démontre une association claire entre la peste et la saleté, l'insalubrité de l'environnement et la négligence physique qui caractérise les individus susceptibles d'avoir été atteints par la peste. Cette association entraîne la honte, en conséquence, les anciens patients et leur entourage préservaient tant que possible le secret de la maladie. Mais la venue de l'équipe de riposte au domicile du patient pour la désinfection, généralement vêtue de combinaison de protection et d'équipements très visibles, a été jugée peu discrète et a renforcé la stigmatisation et la mise à l'écart du malade et de sa famille. Il nous a fréquemment été relaté que suite à ce passage, le voisinage s'est volontairement écarté de la famille :

> « Ils sont arrivés ici, ils demandaient si A. habite ici parce que lui, il était à l'hôpital et l'équipe de ministère est venue pour faire la désinfection. Pourtant moi, je leur ai dit qu'ici, y a pas de peste, je déteste parce que les voisins s'écartaient tout de suite quand ils ont vu l'équipe du Ministère. Parce qu'avant, personne n'a su que [son fils] était à l'hôpital. Mais au moment où l'équipe du Ministère est venue avec le gros sac à dos, casque et tout, nos voisins étaient surpris en me demandant ce qui s'est vraiment passé. Et moi, je leur ai expliqué qu'A. n'a pas eu la peste mais il toussait tout simplement. Depuis cela, nos voisins commençaient à s'écarter » (Mère d'un garçon, 14 ans, collégien)

Chez certains patients, cette honte s'est traduite par la falsification de leurs données personnelles au moment de l'admission (données incomplètes, fausses adresses ou numéro de téléphone) pour éviter la venue de l'équipe de riposte. Ce sentiment de honte a de nouveau été avancé par les soignants pour justifier la fuite de certains patients à l'annonce du diagnostic.

À un autre niveau, cette exclusion implique, pour les enquêtés, une réduction des interactions sociales par crainte de la contagion : éviter de sortir de la maison, de prendre les transports en commun, de se rendre dans des lieux publics. La seconde raison qui conduit à la honte concerne plutôt les modalités d'enterrement des personnes décédées des suites de la maladie.

3.3.2 L'impossibilité de réaliser des rites coutumiers

La honte associée à la peste provient également de l'impossibilité de réaliser les rites funéraires coutumiers pour les personnes décédées de cette maladie. À Madagascar, les rites funéraires sont essentiels pour les vivants et pour les personnes défuntes. Ces rites sont une preuve de l'engagement social et de l'intégration sociale des familles dans la communauté des vivants et des morts. La peste et notamment les protocoles proposés

3. Le terme « représentation sociale » est entendu ici selon la définition de D. Jodelet à savoir : « *une forme de connaissance socialement élaborée et partagée ayant une visée pratique et concourante à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* » (Jodelet, 1989, p. 43 et p. 36).

durant l'épidémie (enterrement dans les fosses communes) sont venus mettre en péril ces rituels qui font partie des fondements de la vie des malgaches. Cela a conduit par exemple à cacher les personnes défuntes si elles étaient suspectées de peste, ou comme à de rares occasions, au refus par les familles de livrer les corps aux autorités.

En vue d'humaniser la prise en charge, ces pratiques ont fait l'objet de réflexion autour de l'idée d'un enterrement digne et sécurisé. Une équipe composée de 18 représentants du Ministère de la Santé Publique et de 16 représentants Partenaires Techniques (CDC, OMS, UNICEF) a participé à l'élaboration de ce protocole dès le début de l'épidémie. Ce protocole aurait dû être validé et annoncé à la presse le 19 octobre 2017, mais par peur de toucher au sujet sensible que sont les funérailles aux yeux de Malgaches, et par peur de voir les familles des premiers défunts de l'épidémie vouloir inhumer leur proches pour les ré inhumer dans les caveaux familiaux, ce protocole a été gelé. Il a finalement été ratifié le 12 mars 2018, soit 7 mois après le début de l'épidémie. Ce protocole cherche à trouver le juste milieu entre la sécurité sanitaire et la variété des traditions funéraires de la Grande Île. À cette fin, le protocole a pris en compte et intégré les perspectives de leaders traditionnels du pays entier. Par conséquent, la façon de préparer le corps, préconisée dans le protocole, permettrait un enterrement respectant les différentes traditions funéraires du pays. Actuellement, il n'est toujours pas passé sous forme de loi et n'est donc toujours pas applicable.

4 La prise en charge

Lors de l'apparition des premiers symptômes, le premier réflexe pour une majorité des patients a été de pratiquer l'automédication, principalement sur base de médicaments pharmaceutiques industriels. Le type de médicament consommé dépendait du symptôme ressenti : paracétamol pour la fièvre, cotrimoxazole pour la toux, amoxicilline pour un état de faiblesse générale. En cas de persistance des symptômes (17 patients sur 31), le malade référait alors à son médecin de famille (au sein d'un centre de santé public mais les patients ont déclaré référer plus fréquemment auprès d'un médecin libéral). Dans quelques cas, les soignants consultés ne sont pas parvenus à poser le diagnostic juste. Cependant, à la vue de signes d'alerte clairs (crachat strié de sang), les malades s'orientent directement vers les formations hospitalières reconnues comme prenant en charge les patients de la peste. Le contexte de surmédiatisation de la peste (annonces quotidiennes dans les journaux, messages de sensibilisation affichés, diffusés à la radio et à la télévision et nombreuses informations circulant par les voies officieuses tels que les réseaux sociaux) et l'état de santé allant en empirant pour certain, a conduit certains patients à consulter dans un centre de diagnostic et de traitement.

Le délai entre l'apparition des premiers symptômes et la référence à un centre de diagnostic et de traitement varie de 1 à 3 semaines avec une moyenne d'environ une semaine. La décision de se référer vers un centre de diagnostic et de traitement est systématique et directe quand la personne concernée sait avoir été en contact avec un malade déclaré positif.

4.1 Le dispositif d'accueil et d'annonce du diagnostic

Accueil au centre de diagnostic et de traitement

Au début de l'épidémie, l'admission des patients en vue d'une hospitalisation est décrite comme chaotique : de nombreuses personnes font la queue, attente longue, il est difficile d'obtenir des informations claires sur ce qu'il se passe si le test de diagnostic rapide (TDR) s'avère positif. Les personnes interrogées viennent souvent accompagnées (partenaire, enfant, docteur, ou parents pour si patient mineur). Souvent la personne accompagnante se soumet également au diagnostic. Certains accompagnants testés négativement choisissent de rester avec leur parent durant toute la durée de l'hospitalisation et se soumettent alors à un traitement de prophylaxie.

Le malade répond d'abord à une série de questions sur les symptômes ressentis, son itinéraire thérapeutique, des questions d'identification et passe ensuite auprès d'un médecin pour une consultation rapide, puis se soumet à l'exercice d'expectoration de deux crachats (le premier en vue du TDR et le second pour l'envoi à l'Institut Pasteur de Madagascar dans le but de confirmer le résultat par biologie moléculaire). Les patients assistent rarement à l'apparition du résultat sur la bandelette du TDR. Pendant ce temps, aucune information ne lui est transmise, la communication est limitée. Le temps d'attente pour obtenir les résultats varie de quelques minutes à plusieurs heures (l'un des patients interrogés a attendu 8 heures avant d'obtenir le résultat positif). Notons que le réactif du TDR met 15 minutes avant de réagir et d'afficher un résultat. Une lecture précoce ou au contraire tardive peut en fausser le diagnostic.

Annonce du diagnostic

Les dispositifs d'annonce de diagnostics prévoient normalement des temps d'échange et de communication concernant les traitements. Selon les soignants, le contexte d'urgence décrit plus haut n'a pas permis de tenir compte du vécu de la personne, ni de recueillir dans le calme l'anamnèse. De même, les résultats ne sont pas toujours annoncés de manière confidentielle : au plus fort de l'épidémie, le nom des personnes est énoncé, suivi de la mention « positif » ou « négatif ».

D'après les patients, il est arrivé que l'annonce soit publique : « *Vous, vous restez, vous devez être hospitalisé car votre test est positif. Vous par contre, vous vous pouvez partir* ». Peu de soignants ont prononcé le terme « peste » au moment de l'annonce. La formule majoritairement employée est : « *le test est positif* ». Les patients déplorent le fait que les soignants aient très rarement montré la bandelette pour étayer leur diagnostic. Les soignants en charge de l'annonce du diagnostic que nous avons interrogé confirment ce constat et déclarent avoir volontairement évité d'employer le terme « peste » au moment de l'annonce pour éviter la panique du malade.

À ce moment précis, tous les patients déclarent avoir été dans un état de totale confusion. Ils tentent alors de reconstituer l'histoire de la transmission en passant en revue les derniers jours, les dernières heures. Il est intéressant de noter qu'à ce moment-là, certaines personnes incriminent un individu qui toussait dans le bus, un voisin qui présentait des symptômes analogues dans le quartier mais également l'air pollué ou même le passage dans une zone insalubre.

Les inquiétudes concernant une possible transmission au reste de la famille arrivent ensuite. Dans la plupart des cas, la famille des malades est prévenue par la personne qui l'accompagne à l'hôpital.

> « Ma famille était en colère contre moi parce qu'ils se demandaient pourquoi j'ai eu la peste alors que les autres membres de la famille n'ont pas contracté la peste. » (Homme, 52 ans, gardien)

L'incompréhension telle que décrite par de nombreux patients est notamment induite par les termes utilisés par les soignants tels que « *vos résultats sont faiblement positifs* ». D'autres se sont vu hospitaliser car ils présentaient les symptômes de la peste mais obtenaient un TDR négatif. L'incompréhension est également liée au fait que deux personnes aux symptômes analogues pouvaient présenter des résultats différents aux TDR.

Par ailleurs, les représentations de la peste ont également induit une confusion importante : « *Comment moi j'ai pu attraper cette maladie ?* » À titre d'illustration, un soignant relate le récit d'un homme qui, à l'annonce du diagnostic positif a répondu « *Mais docteur nous sommes très riches, nous habitons dans une maison à trois étages, nous avons un 4x4, comment avons-nous pu contracter la maladie ?* » Comme décrit plus haut, la peste est fortement associée à la saleté, à la négligence et plutôt aux classes sociales populaires. Ces représentations ont conduit au refus du diagnostic par une partie des personnes que nous avons interrogées sur les 31 patients interrogés. Seuls 7 d'entre eux ont accepté leur diagnostic et croient avoir eu effectivement la peste au moment de l'enquête. Tandis que 11 patients sur 31 estiment que leur hospitalisation a été une erreur. Certains déclarent ainsi que leurs symptômes sont dus à une allergie aux insecticides (DDT).

> « C'est mon enfant qui avait des symptômes et après, j'ai fait des examens après avoir vu euh (hésitation)... constaté que mon enfant avait la peste, j'ai fait aussi l'examen et du coup c'était positif, il parait que c'était positif mais jusqu'à maintenant j'ai pas eu le résultat » (Femme, 32 ans, mariée, sage-femme)

En conséquent, l'annonce des résultats du diagnostic a entraîné un effet de surprise et parfois même la fuite des patients. On peut citer, par exemple, le cas d'un avocat qui a demandé à aller chercher un objet dans sa voiture après avoir été diagnostiqué positif et n'est plus revenu. Plusieurs récits de fuite du même type ont été relatés :

> « Certains s'étaient enfuis et ils étaient disparus. Il y en a mais quand ce cas-là se présente il faut les menacer quand ils ne veulent pas être soignés. On leur dit qu'il y a des gendarmes qui vous attendent et le dira jusqu'au ministère [éclat de rire]. Tu devras être soigné ! » (Femme, âge non renseigné, médecin)

Suite à la fuite de patients, des gardiens ont été postés devant le centre de diagnostic.

L'hôpital public étant doté d'un service de pédiatrie, il a été la seule structure habilitée à accueillir et hospitaliser les enfants. Il s'est ainsi retrouvé confronté à cette problématique particulière. Certains d'entre eux n'hésitaient pas à s'enfuir avec leurs enfants à l'annonce du diagnostic :

> « Il y avait dix cas comme ça où les parents s'évadaient avec leurs enfants. Et puis après, ils revenaient avec leurs enfants déjà décédés. » (Homme, 37 ans, médecin)

Toutes les représentations liées à la peste et à la peur qui l'entoure ont joué un rôle déterminant dans les conduites des soignants également. Ceci s'illustre notamment à travers plusieurs moments phares de la prise en charge.

L'annonce est souvent suivie d'un moment d'abattement car le diagnostic, s'il est positif, doit se suivre forcément d'une hospitalisation directe et pour une durée moyenne de 8 jours. L'hospitalisation systématique des cas suspects, par principe de précaution, est perçue par les patients comme un abus du personnel soignant. Le grand nombre de cas admis au moment de l'épidémie a posé un problème au niveau de l'organisation et s'en est ressenti chez les patients : Ceci explique aussi, dans certains cas, l'hospitalisation jugée « inutile ».

4.2 Déroulement de l'hospitalisation

Les patients rapportent que leurs échanges avec les soignants durant l'hospitalisation ont été brefs et peu informatifs. Les paramédicaux ont indiqué avoir été plus en relation avec les malades, étant donné qu'ils avaient la charge des injections. Pour observer le nombre d'injections requises, le patient était responsabilisé : c'est lui qui se déplaçait jusqu'au bureau de consultation où attendait un paramédical. Il devait suivre scrupuleusement les horaires des injections.

Les patients décrivent les douleurs liées aux injections, ainsi que la rapide évolution de leur état de santé dans les premiers jours de prise en charge. La solitude et l'isolement ont également souvent été mentionnés.

Les échanges se faisaient entre patients qui avaient créé un réseau d'entraide et de soutien pour faire face à l'isolement. Les discussions portaient notamment sur les symptômes et les causes probables de la maladie.

> « À part l'annonce de la maladie, le docteur m'a rien dit, le médecin n'a... [...] pas d'explication de la maladie ou du traitement [...] Oui, j'ai pu discuter avec les autres patients mais on a parlé de la vie quotidienne, du travail, de l'amour mais pas de la maladie. » (Femme, 17 ans, femme de ménage)

> « Nous nous sommes tous demandé entre nous : « comment se fait-il que nous sommes atteint par ça ? comment se fait-il que vous soyez ici ? » et « a a a, au fait c'est juste ça » ai-je dit, puisque c'était moi le plus âgé là-bas avec ces jeunes, « nous sommes des prisonniers ici à cause de notre santé » [...] il y a des ambiances mais tous les soirs, presque tous les soirs [...] nous faisons des dominos, des cartes » (Homme, 66 ans, retraité)

Le calme qui suit les premiers jours d'angoisse est nettement décrit : absence de douleurs liées directement à la maladie, récupération d'un bon état de santé assez rapide. À ce moment-là, des liens se créent entre patients. Ce réseau de soutien constitué était le lieu d'échange sur la maladie, les modalités de transmission comprises, et surtout sur le retour à la maison. Le recouvrement rapide des forces a été avancé pour justifier le refus du diagnostic.

4.3 La relation soignant-soigné face aux difficultés liées à l'annonce du décès

Deux médecins légistes du second site d'enquête se sont trouvés en charge du diagnostic des décès suspects durant l'épidémie de peste. Selon eux, le plus difficile a été de gérer la réaction des familles à l'annonce du verdict. Pour atténuer les tensions et rassurer les proches (des rumeurs concernant un trafic d'organes circulaient alors), les médecins pratiquaient les prélèvements et le TDR sur le corps du défunt en présence d'un membre de la famille. La démarche était expliquée par le médecin aux familles puis le prélèvement, fait au niveau des poumons. Si le TDR était positif, la personne décédée devait être enterrée selon le protocole en vigueur, c'est-à-dire dans une fosse commune et la famille ne pouvait ni organiser l'enterrement ni faire une veillée mortuaire selon les rites coutumiers. Malgré le calme avant l'annonce du diagnostic, toutes les familles des défunts dont le TDR s'est trouvé être positif ont eu de fortes réactions de déni. Les TDR étaient donc systématiquement refaits et une demande de confirmation par biologie moléculaire ou culture bactérienne à l'IPM était envoyée. Dans le cas où les tests à l'IPM confirmaient le diagnostic, le service de santé du district venait emballer le corps dans un sac mortuaire, y mettre de l'hypochlorite de sodium, refermer le sachet et placer le corps dans un sac mortuaire. Ces préparatifs se faisaient toujours en présence de la famille. Le Bureau Municipal d'Hygiène (BMH) arrivait ensuite pour emmener le corps dans un camion puis l'enterrer dans la fosse commune. La famille pouvait également assister à l'enterrement.

Selon les soignants, les réactions des familles ont toutes été violentes, allant jusqu'à jeter des pierres sur les agents du BMH, menacer les médecins et faire barrage devant l'hôpital afin de récupérer le corps de leur proche. Ce refus très net des mesures de sécurité venait principalement du fait de ne pas pouvoir enterrer le défunt selon les rites coutumiers.

> « Il y avait une femme enceinte qui était morte au sein de la maternité de [l'hôpital publique]. Le défunt à la morgue et on a été sollicité de faire le diagnostic. On a vu que c'était une mort subite avec de la fièvre et on a fait le diagnostic et on a pu faire le diagnostic positif de la peste. Avec tout le bazar après . . . faut pas l'enterrer dans le caveau familial et les gens qui sont venus avec leur grande famille nous ont jeté des pierres. » (Homme, 59 ans, médecin légiste)

Systématiquement, il a fallu que la direction du service des maladies infectieuses intervienne dans la gestion des conflits à la morgue puis fasse venir les forces de l'ordre pour pouvoir emmener les corps et les enterrer selon le protocole en vigueur.

Les soignants rapportent qu'aucun décès n'a eu lieu au sein des patients hospitalisés de la peste, mais que le corps des personnes ayant eu une mort suspecte leur était confié. Il est à noter que ces médecins légistes n'ont pas porté de protections particulières en plus de celles recommandés (blouses, masques et gants) à la fois par manque de matériel mais également par connaissance du contexte.

5 Discussion

Quand les représentations de la peste sont brouillées

L'épidémie de peste est venue brouiller les connaissances et représentations de la maladie. Si dans d'autres pays (en Zambie notamment) les causes attribuées à la peste peuvent être de l'ordre de la sorcellerie (Ngulube *et al.*, 2006), à Antananarivo, les causes ont été principalement attribuées à l'insalubrité et à la négligence physique (manque d'hygiène). Nos résultats soulignent l'ambivalence entre les représentations sociales de la peste selon lesquelles un seul type de population est touché, et la réalité : les patients guéris que nous avons rencontrés appartenaient davantage à la classe moyenne qu'à une classe défavorisée. Cette ambivalence induit pour les patients guéris un traumatisme, un « brouillage » conduisant notamment au refus du diagnostic, à la fuite des centres de traitement et au refus de la prise en charge. À l'instar de ce qui est décrit en contexte d'épidémie de maladie à virus Ebola, de nombreux questionnements et incompréhensions subsistent autour de l'émergence de l'épidémie (a-t-elle réellement existé ?) (Vinck et *al.*, 2006).

Les pratiques de recours aux soins à l'épreuve de l'urgence

La situation d'urgence et les choix individuels qui en résultent transparaissent déjà aux premiers moments de la maladie. À Madagascar, les itinéraires thérapeutiques sont habituellement marqués par un recours tardif aux structures de soins (Mattern et Pourette, 2018). Le rapport aux formations sanitaires publiques est marqué par une grande défiance et les populations interrogées dans nos études ultérieures décrivent les services qui y sont offerts comme largement défaillants (Mattern et Pourette, 2018). Si l'automédication est largement banalisée et pratiquée à Antananarivo (Mattern, 2018b) il en va autrement dans le cas précis de l'épidémie de peste de 2017. Dans ce contexte, les modalités de pratiques de recours aux soins à Antananarivo semblent avoir connu de légères modifications. Tout d'abord, les discours des patients attestent peu d'une gestion domestique des premiers symptômes encourus. Dans les cas où l'automédication a été pratiquée, il s'agit principalement de consommation de médicaments pharmaceutiques. L'utilisation de remèdes traditionnels a été très rarement mentionnée par les patients. Les médecins libéraux, acteurs clés de la santé à Antananarivo pour des raisons de confiance et de prise en charge jugée plus holistique que les soignants exerçant dans le secteur public (Mattern, 2018a), ont été peu consultés durant cette période. Il a été noté pendant plusieurs entretiens qu'au vu du risque de contamination, certains cabinets privés ont préféré fermer leurs portes pendant l'épidémie. Ainsi, la survenue de symptômes d'alerte (crachat strié de sang) durant l'épidémie de peste a signé un recours direct à un centre hospitalier de référence pour le diagnostic et le traitement de la peste. Pour cette raison, ces centres hospitaliers ont connu une affluence importante durant cette période. Dans ce contexte, le personnel soignant, peu habitué à faire face à la gestion d'épidémie de maladies contagieuses, s'est trouvé confronté à de nombreuses difficultés liées à la prise en charge (cela fera l'objet d'une publication ultérieure plus spécifique). L'afflux important en pharmacie de personnes venant acheter du cotrimoxazole suite aux rumeurs sur les ruptures de stock illustre une autre pratique : l'achat de médicaments n'était pas spécialement destiné à une consommation directe mais pouvait être stocké par prudence dans le cas d'une exposition avérée à un cas de peste. Dans un contexte où la constitution de pharmacies domestiques est relativement rare (Mattern, 2018b), cette pratique spécifique reflète la perception accrue du risque de contamination et la volonté de mettre en œuvre des stratégies de prévention contre la peste résultant d'un choix individuel et collectif. Les changements de comportement observés à l'égard des centres hospitaliers peuvent être induits par la peur

importante qui régnait autour de la contamination mais peuvent également être attribués à l'impact de la communication. En effet, les messages émanant des institutions de santé globale (Ministère de la Santé Publique, UNICEF, OMS) se focalisaient principalement sur la symptomatologie et l'importance de se référer aux formations publiques.

L'hospitalisation et la prise en charge globale, de l'annonce à la sortie du malade, constitue le second moment où peuvent être observées des modifications dues au contexte d'urgence. Le manque de communication entre soignants et soignés a déjà été déploré à Madagascar dans des enquêtes ultérieures (Mattern et *al.*, 2016 ; Mestre, 2014). Le manque de transparence en termes d'informations transmises et d'empathie dans la prise en charge est souvent noté. Cependant, un fait spécifique à cette épidémie est la peur liée au risque de contamination, soulignée par une partie des soignants. Si une partie d'entre eux ont accepté le risque de contagion, la majorité a déclaré vouloir contrôler les risques de contamination pour sécuriser leurs familles. Cette peur a agi à la fois sur leur rapport aux malades (tentative de limiter l'exposition aux patients) et sur leur rapport à la maladie (stratégies de préventions mises en place). Outre l'adoption du protocole de prévention, les soignants ont mis en place un ensemble de mesures techniques (gestion de leurs vêtements, port de triple masques), de mesures liées à leurs milieux de vie (aménagement de douches à l'extérieur de leur domicile pour traiter leurs vêtements) et de mesures médicamenteuses (antibioprophylaxie post-exposition, injection de streptomycine). Le contexte a donc contribué à renforcer la posture éloignée du soignant.

Enfin, nos résultats soulignent le manque de préparation technique pour la prise en charge en contexte épidémique et l'importance d'une approche anthropologique pour l'analyse de la prise en charge en contexte d'urgence.

Une relation soignant soignée asymétrique sur fond de peur partagée de contamination

Cet article a pour qualité d'apporter des informations inédites sur la prise en charge des malades et les reconfigurations de la relation du soignant au soigné dans un contexte d'urgence spécifique à la peste pulmonaire à Madagascar. L'analyse de la construction sociale de l'expérience de la prise en charge par les patients et les soignants éclaire les changements de pratiques encourus en situation d'urgence ainsi que les pratiques visant à entretenir la relation d'asymétrie entre les patients et les soignants. Les patients ont défini leur maladie en accord avec leur expérience, leurs connaissances, leurs perceptions et leurs compréhensions de l'épidémie et des causalités de leur maladie. Les soignants quant à eux tentent de faire face aux difficultés (diagnostiques, thérapeutiques, logistiques) en appliquant au mieux le protocole biomédical de prise en charge. On se retrouve alors dans un affrontement entre culture « profane » (du patient) et professionnelle (du soignant).

Pourtant, soignants et patients hospitalisés partagent une peur commune liée à la létalité de la maladie et à la peur de la contamination. Dans leur rapport avec l'entourage, les appréhensions liées à la stigmatisation sont également un dénominateur commun des deux catégories d'acteurs. La stigmatisation est définie en santé publique et en sciences sociales comme une « différence dévalorisante ou péjorative, instituée sur la base d'une marque (le « stigmate ») associée à la maladie ». La stigmatisation a été documentée notamment dans la littérature en anthropologie de la santé pour les personnes atteintes de la maladie à virus Ebola (Sow et *al.*, 2016), VIH (Ky-Zerbo et *al.*, 2014), de la lèpre (Bargès, 1995).

Dans le contexte malgache, la stigmatisation s'opère à deux niveaux. D'abord sur le plan collectif ou elle peut conduire à la perte d'emploi, au changement de résidence et d'église, à la rupture de liens sociaux. Mais elle présente également une fracture, un traumatisme individuel, dû à la stigmatisation et au poids symbolique de la maladie. Le socle même de cette stigmatisation réside dans l'impossibilité, pour les personnes décédées des suites de la peste de respecter les rites funéraires habituellement mis en œuvre à Madagascar, et qui présentent les fondements même de la sociabilité pour les vivants et pour les morts (Esoavelomandroso, 1981). Cependant, nous avons observé le caractère transitoire de cette stigmatisation probablement dû au fait que la peste pulmonaire ne laisse pas de « marque physique » qui permettrait de reconnaître un ancien malade.

6 Conclusion et recommandations

L'analyse de l'épidémie de peste qui a sévit à Madagascar entre août et novembre 2017 est révélatrice d'enjeux et de défi nationaux en santé, face auxquels se trouvent confrontés à la fois les populations, les professionnels de la santé mais également l'Etat et les autorités sanitaires. Cet article démontre que beaucoup d'obstacles subsistent dans la gestion de la peste.

Ainsi, plusieurs recommandations peuvent être émises. Nous suggérons une consolidation de la qualité de la relation soignant-soigné par un renforcement de la communication entre ces deux acteurs à chaque stade de la prise en charge. Favoriser une communication transparente et de qualité permettrait d'éviter les interprétations et mécompréhensions issues d'une méconnaissance de la maladie et conduirait à l'amélioration de la prise en charge thérapeutique des patients. Comme nous l'avons vu à travers le contexte anxiogène lié à l'urgence et à l'hospitalisation, les patients ont déploré un manque de soutien psycho-social de la part des soignants. Nos résultats montrent aussi que les soignants, exerçant au cœur d'un « champ de bataille », se sont sentis submergés et peu soutenus à cause des ressources humaines et matérielles insuffisantes. Ainsi, nous suggérons une meilleure préparation aux épidémies, à la fois d'un point de vue matériel (centre de triage, incinération de déchets, lits et intrants en suffisance) et à la fois à travers des formations qui permettrait aux soignants de mieux tenir compte du bien-être du malade en contexte d'urgence. L'exploitation des données sur la perception de la prise en charge ainsi que la relation soignant-soigné permettront de produire des retombées en matière de formation des professionnels de santé publique visant l'amélioration des consultations et de la prise en charge thérapeutique en contexte épidémique, tout en mettant l'accent sur l'importance d'une prise en charge plus globale du malade.

Ensuite, nous proposons aux institutions globales en santé de considérer davantage les pratiques habituelles de gestion des maladies au quotidien par les populations dans l'élaboration des messages. Ces messages adressés aux populations mériteraient plus de clarté. En effet, l'application des mesures de prévention véhiculées par la communication est un des outils pour enrayer l'épidémie (Seytre, 2016). Dans ce cadre, les anthropologues de l'Institut Pasteur de Madagascar sont mobilisés pour appuyer le Ministère de la Santé Publique dans le processus d'actualisation des messages de prévention en vue de la prochaine saison de peste qui débutera en août 2019. Ce processus est actuellement en cours et se déroule en trois étapes : compilation des données existantes sur les comportements

à l'égard de la peste, analyse et synthèse des données d'enquêtes puis mise à jour des outils de communication. Cette démarche permet la prise en compte des pratiques thérapeutiques et des perceptions de la population pour la définition du contenu des messages tout en fondant l'éducation en santé sur des données probantes.

Outre ces recommandations liées au cadre structurel, des recommandations sont également à émettre concernant le rôle des anthropologues dans la riposte. Durant l'épidémie de 2017, des anthropologues internationaux ont été mobilisés par les institutions globales en santé malheureusement, peu de communication a été permise entre experts internationaux et nationaux. Ainsi, nous suggérons d'établir officiellement un réseau d'experts détenant les compétences nécessaires à Madagascar afin de pouvoir les mobiliser rapidement en cas de besoin. Nous suggérons que les experts en sciences sociales de la santé de l'île puissent se mettre en contact avec les experts de la région Océan Indien et, plus globalement, avec les réseaux existants tels que *Réseau Ouest Africain Anthropologie des Épidémies Émergentes* et le *Social Science in Humanitarian Action Platform.* Ainsi, Madagascar devrait pouvoir se positionner et proposer à ses chercheurs de développer des compétences en préparations aux épidémies.

Références bibliographiques

Bargès, A. (1995). Ville africaine, lèpre et institution coloniale. *Histoire & Anthropologie* (15), 115-122.

Blanc-Pamard, C., et Ramiarantsoa, H. (2003). Madagascar : sortie de crise ? *L'Espace géographique*, 32(2), 174-191.

Chanteau, S. (2006). *Atlas de la peste à Madagascar*. IRD Editions.

Esoavelomandroso, F. (1980). De la peste maladie à la peste politique. Interprétation par les Merina du phénomène d'endémie pesteuse sur les Hautes Terres Centrales après 1921-1936. *Omaly sy Anio (Hier et Aujourd'hui). Revue d'Etudes Historiques Antananarivo*, 11, 49-110.

Esoavelomandroso, F. (1981). Résistance à la médecine en situation coloniale : la peste à Madagascar. In *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 36(2), (pp. 168-190). Cambridge University Press.

Goel, S., Kaur, H., Gupta, A. K., Chauhan, U., et Singh, A. (2014). Socio-epidemiological determinants of 2002 plague outbreak in Himachal Pradesh, India : a qualitative study. *BMC public health*, 14(1), 325.

Jodelet, D. (1989). Représentations sociales : un domaine en expansion. *In* D. Jodelet, *Les représentations sociales* (pp. 47-78). Paris : PUF.

Ky-Zerbo, O., Desclaux, A., Somé, J. F., El Asmar, K., Msellati, P., et Obermeyer, C. M. (2014). La stigmatisation des PVVIH en Afrique : analyse de ses formes et manifestations au Burkina Faso. *Santé publique*, 26(3), 375-384.

Mattern, C. (2018). « J'ai peur quand je fais le docteur pour mes enfants » : l'automédication au cœur des pratiques de soins des jeunes enfants à Antananarivo, Madagascar. *Anthropologie & Santé*.

Mattern, C. (2018). Une pathologie courante qui échappe à l'automédication. Les soins domestiques des parasitoses intestinales infantiles à Antananarivo. *In* D. Pourette, C. Bellas Cabane, C. Mattern et B. Ravololomanga (dir.), *Femmes, enfants et santé à Madagascar. Approches anthropologiques comparées* (pp. 139-150). Paris : L'Harmattan.

Mattern, C. et Pourette, D. (2018). Défiance et défaillance : des stratégies en marge de l'offre de soins public. Recours aux matrones et au marché informel du médicament à Madagascar. In M. Gaimard, M. Gateau et F. Ribeyre (dir), *Vulnérabilités et Territoires* (pp. 197-215). Kaïros (coll. Questions humaines).

Mattern, C., Pourette, D., Raboanary, E., Kesteman, T., Piola, P., Randrianarivelojosia, M., et Rogier, C. (2016). "Tazomoka is not a problem". Local perspectives on malaria, fever case management and bed net use in Madagascar. *PloS one*, 11(3), e0151068.

Mestre, C. (2014). *Maladies et violences ordinaires dans un hôpital malgache*. Paris : L'Harmattan.

Moulin, A. M. (2015). L'anthropologie au défi de l'Ebola. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 11.

Ngulube, T. J., Mwanza, K., Njobvu, C. A., et Muula, A. S. (2006). Knowledge, attitudes and public health response towards plague in Petauke, Zambia. *Tropical doctor*,36(4), 223-225.

Organisation Mondiale de la Santé. (2019, 22 janvier). *Paludismes. Épidémies et situations d'urgences.*

Randremanana, R., Andrianaivoarimanana, V., Nikolay, B., Ramasindrazana, B., Paireau, J., ten Bosch, Q. A., ... et Rakotoarimanana, F. M. (2019). Epidemiological characteristics of an urban plague epidemic in Madagascar, August–November, 2017 : an outbreak report. *The Lancet Infectious Diseases*.

Rivière-Cinnamond, A., Santandreu, A., Luján, A., Mertens, F., Espinoza, J. O., Carpio, Y., ... et Gabastou, J. M. (2018). Identifying the social and environmental determinants of plague endemicity in Peru : insights from a case study in Ascope, La Libertad. *BMC public health*,18(1), 220.

Roubaud, F. (2002). Madagascar après la tourmente : regards sur dix ans de transitions politiques et économique. *Afrique Contemporaine*, 202-203.

Sams, K., Desclaux, A., Anoko, J., Akindès, F., Egrot, M., Sow, K., Taverne, B., Bila, B., Cros, M., Keïta-Diop, M., Fribault, M. et Wilkinson A. (2017). From Ebola to Plague and Beyond : How Can Anthropologists Best Engage Past Experience to Prepare for New Epidemics ? *Cultural Anthropology*.

Seytre, B. (2016). Les errances de la communication sur la maladie à virus Ebola. *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 109(4), 314-323.

Sow, S., Desclaux, A., et Taverne, B. (2016). Ebola en Guinée : formes de la stigmatisation des acteurs de santé survivants. *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 109(4), 309-313.

Vinck, P., Pham, P. N., Bindu, K. K., Bedford, J., et Nilles, E. J. (2019). Institutional trust and misinformation in the response to the 2018–19 Ebola outbreak in North Kivu, DR Congo : a population-based survey. *The Lancet Infectious Diseases*, 19(5), 529-536