



HAL
open science

L'enfant protégé par les antirétroviraux. Etudes ethnographiques comparées : Sénégal, Burkina Faso, Laos

Alice Desclaux, Khoudia Sow, Blandine Bila, Chiara Alfieri, Sophie Servais, Assita Gouo, Alice Bila, Evelyne Micollier, Pascale Hancart-Petit, Vanpanon Sychareun, et al.

► To cite this version:

Alice Desclaux, Khoudia Sow, Blandine Bila, Chiara Alfieri, Sophie Servais, et al.. L'enfant protégé par les antirétroviraux. Etudes ethnographiques comparées : Sénégal, Burkina Faso, Laos. [Rapport de recherche] Institut de Recherche pour le Développement. 2018. ird-02086882

HAL Id: ird-02086882

<https://ird.hal.science/ird-02086882v1>

Submitted on 1 Apr 2019

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



L'ENFANT PROTEGE PAR LES ANTIRETROVIRAUX ETUDES ETHNOGRAPHIQUES COMPAREES : SENEGAL, BURKINA FASO, LAOS

30/03/2018

COORDONNE PAR A. DESCLAUX ET K. SOW

FINANCEMENT ANRS
PROJET ANRS 12271

IRD, TRANSVIHMI (UMI 233 IRD, U 1175 INSERM, UNIVERSITE DE MONTPELLIER)
/ CRCF, DAKAR / IRSS, OUAGADOUGOU / UNIV. OF HEALTH SCIENCES, VIENTIANE

L'ENFANT PROTEGE PAR LES ANTIRETROVIRAUX. ETUDES ETHNOGRAPHIQUES COMPAREES : SENEGAL, BURKINA FASO, LAOS

A. BILA, B. BILA, A. GOUO, S. SERVAIS, C. ALFIERI (BURKINA FASO) S. BOYE, M. NDAW, K. SOW (SENEGAL), P. HANCART-PETITET, E. MICOLLIER, V. SYCHAREUN (LAOS), A. DESCLAUX, K. SOW (COORDINATION)

RAPPORT FINAL
30 MARS 2018

IRD, TRANSVIHMI (233 IRD, 1175 INSERM, UNIVERSITE DE MONTPELLIER) /
CRCF, DAKAR / IRSS, OUAGADOUGOU / UNIV. OF HEALTH SCIENCES, VIENTIANE

FINANCEMENT ANRS (12271)

EQUIPES DE RECHERCHE

AU BURKINA FASO

- B. Bila, Chercheuse en anthropologie, IRSS Burkina Faso (Responsable)
- C. Alfieri, chercheuse en anthropologie, associée TransVIHMI, IRD, France
- S. Servais, doctorante en anthropologie, Université de Montpellier, TransVIHMI, France
- A. Gouo, assistante de recherche en anthropologie, IRSS, TransVIHMI, Burkina Faso
- A. Bila, étudiante en Master d'anthropologie Université de Ouagadougou, assistante de recherche IRSS/TransVIHMI, Burkina Faso
- A. Diallo, secrétariat et gestion administrative et scientifique, Ouagadougou, Burkina Faso
- J. Niébé, secrétariat et gestion administrative et scientifique, Ouagadougou, Burkina Faso
- R. Barraud, assistante de recherche et traductrice, Bobo-Dioulasso, Burkina Faso
- A. Kagambega, assistante de recherche et traductrice, Ouagadougou, Burkina Faso
- J. Bénao, médiatrice éthique, RNP+, Burkina Faso

AU LAOS

- E. Micollier, chercheuse en anthropologie, TransVIHMI, IRD, Laos
- P. Hancart-Petitot, chercheuse en anthropologie, TransVIHMI, IRD, Laos
- V. Sychareun, docteure en santé publique, Université des sciences de la santé, doyenne de la Faculty of postgraduate studies, Vientiane, Laos

AU SÉNÉGAL

- K. Sow, chercheuse en anthropologie, médecin de santé publique, CRCF, Sénégal
- S. Boye, doctorante en anthropologie, Université Cheikh Anta Diop de Dakar, TransVIHMI, Sénégal
- M. Ndaw, doctorante en anthropologie, Université Cheikh Anta Diop de Dakar, TransVIHMI, Sénégal
- M. Grunitzky, assistante de recherche en anthropologie, CRCF, TransVIHMI, Sénégal
- A. Gueye, médiatrice éthique, Aboya, Sénégal

COORDINATION

- A. Desclaux, DR en anthropologie, TransVIHMI, IRD, France

ETUDIANTS ACCUEILLIS

- S. Servais, étudiante en Master d'anthropologie, Université d'Aix-Marseille, Burkina Faso
- A. Philippe, étudiante en Master d'anthropologie Université d'Aix-Marseille, Laos
- S. Khamsoné, étudiante en Master International Health, IFMT, Laos

D. Sethiemkham, étudiante en Master International Health, IFMT, Laos
S. Chankongsin, étudiante en Master International Health, IFMT, Laos
A. Lasaphonh, étudiante en Master International Health, IFMT, Laos
A. Soundala, étudiante en Master International Health, IFMT, Laos

EQUIPE ADMINISTRATIVE

A. Buniowski, Gestionnaire, Institut Bouisson Bertrand
B. Woomer, Gestionnaire, Institut Bouisson Bertrand
A. Niang, Gestionnaire, CRCF

CORRESPONDANTS MÉDICAUX

Dr N. Mbaye, Pikine, Sénégal
Pr H. Signaté Sy, Dakar, Sénégal
Dr P. Msellati, Montpellier / Abidjan

INSTITUTIONS PARTENAIRES

CRCF (Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge du VIH et des maladies associées), Dakar, Sénégal
IRSS (Institut de recherche en sciences de la santé), Ouagadougou, Burkina Faso
Centre Muraz, Bobo-Dioulasso, Burkina Faso
IBB (Institut Bouisson Bertrand), Montpellier, France
University of health sciences, Faculty of postgraduate studies, Vientiane, Lao PDR
ABOYA (Association), Guediawaye, Sénégal

TABLE DES MATIERES

RESUME	5
RECOMMANDATIONS OPERATIONNELLES ISSUES DES RESULTATS	11
AVERTISSEMENT	12
SECTION A. RAPPORT GLOBAL	13
1. RAPPEL DU PROJET INITIAL	15
2. CONTEXTE : LA PTME ET LA LUTTE CONTRE LE VIH DANS DES ZONES A EPIDEMIES CONCENTREES	17
3. DEROULEMENT DU PROJET	23
4. LISTE DES PRODUCTIONS SCIENTIFIQUES DU PROJET	28
SECTION B. RESULTATS AFRIQUE	35
PARTIE 1. ACCEPTABILITE ET IMPACT DE L'OPTION B+	37
1.1. LE PASSAGE A L'OPTION B+ : PERCEPTIONS ET EXPERIENCES SUR LE TERRAIN (SENEGAL)	39
1.2. PASSER DE LA PREVENTION DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MERE A L'ENFANT A L'ELIMINATION AVANT 2015 : UN OBJECTIF IRREALISTE ? ENJEUX SOCIAUX AU SENEGAL	51
1.3. LES EFFETS MICROSOCIAUX DES ANTIRETROVIRAUX. PROPHYLAXIE DE LA TRANSMISSION MERE-ENFANT DU VIH ET INDIVIDUALISATION AU BURKINA FASO	52
1.4. LES EFFETS SOCIAUX DE LA PRESSION AU PARTAGE DU STATUT EXERCEE PAR LES PROFESSIONNELS SUR LES FEMMES DANS LE CADRE DE LA PTME	53
1.5. LA SOUS-NUTRITION MATERNELLE, EFFET DE LA NORMALISATION DE LA PTME ?	58
1.6. DIFFICULTES DES MERES DANS L'OBSERVANCE ET LA QUALITE DES PRISES D'ARV CHEZ LE NOURRISSON (BURKINA FASO)	69
1.7. EXPERIENCE DES MERES A PROPOS DU DEPISTAGE DES NOURRISSONS DANS LE CADRE DE LA PTME AU SENEGAL	72
1.8. DEPISTAGE PRECOCE DES ENFANTS NES DE MERES SEROPOSITIVES AU BURKINA FASO : LES CONTRAINTES ONT-ELLES CHANGE ?	75
PARTIE 2. LA QUESTION DE L'ALLAITEMENT	79
2.1. AFTER THE WITHDRAWAL OF 'INFORMED CHOICE': THE MEANINGS AND SOCIAL EFFECTS OF MOTHERS' CHOICE FOR HIV PREVENTION IN SENEGAL	81
2.2. LORSQU'UNE POLITIQUE DE PREVENTION GENERE DE LA VULNERABILITE ECONOMIQUE : LA PTME AU SENEGAL	93
2.3. BETWEEN PROSCRIPTION AND CONTROL OF BREASTFEEDING: WOMEN'S STRATEGIES REGARDING PREVENTION OF HIV TRANSMISSION IN WEST AFRICA	100
2.4. LES DIFFICULTES ET LIMITES DE L'ALLAITEMENT EXCLUSIF (SENEGAL)	114
2.5. LES LIMITES DE L'ALLAITEMENT PROTEGE CHEZ LES FEMMES DEPISTEEES TARDIVEMENT (SENEGAL)	118
PARTIE 3. INFLUENCES ET EFFETS SOCIAUX DANS L'ENTOURAGE ET LA FAMILLE	121
3.1. PARTAGER L'INFORMATION SUR SON STATUT SEROLOGIQUE VIH EN CONTEXTE DE POLYGAMIE AU SENEGAL	122
3.2. L'INITIATION PRECOCE DU TRAITEMENT ARV ET L'ALLAITEMENT PROTEGE REDUISENT-ILS LA PRESSION AU PARTAGE DU STATUT AVEC LE CONJOINT ? (SENEGAL)	133
3.3. PARTAGE DU STATUT VIH DANS LE COUPLE ET INCIDENCE SUR LA SEXUALITE (BURKINA FASO)	135

3.4. LES PERES JOUENT-ILS UN ROLE DANS LES SOINS AUX ENFANTS ATTEINTS PAR LE VIH ? OBSERVATIONS AU BURKINA FASO	141
PARTIE 4. LES ACTEURS COMMUNAUTAIRES AUJOURD'HUI	146
4.1. LE ROLE DES MEDIATRICES DANS LES SERVICES DE SOINS POUR LA PTME (BURKINA FASO)	147
4.3. IMPLICATION DES « BAJENU GOX » DANS LA PRISE EN CHARGE DU VIH : ENJEUX DES PRATIQUES D'UN NOUVEAU TYPE D'ACTEURS (SENEGAL)	153
4.4. LE RECRUTEMENT DES MEDIEATEURS ISSUS DES ASSOCIATIONS DES PVVIH DANS LES STRUCTURES DE SANTE CONTRIBUE-T-IL A LA FIN DES ASSOCIATIONS DE PAIRS ?	164
PARTIE 5. UNE STRATEGIE PARTICIPANT A LA NORMALISATION DU SIDA ?	170
5.1. L'E-TME, ELIMINATION DE LA TRANSMISSION MERE-ENFANT DU VIH, DE GENEVE A DAKAR. RHETORIQUE OU EXPERIENCE ?	171
5.2. LE PROBLEME DES « DEUX BOUCHES ». RECOURS MULTIPLES, CONSIGNES DISCORDANTES ET DEROUTE DES MERES AUTOUR DE L'ALLAITEMENT EN CONTEXTE PTME AU BURKINA FASO	181
5.3. L'EFFICACITE PREVENTIVE DES ARV SUR LA TRANSMISSION SEXUELLE. UNE INFORMATION IGNOREE DANS LA SENSIBILISATION A LA PTME MAIS CENTRALE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PVVIH	184
5.4. LA MEDICALISATION DE LA PTME CREE-T-ELLE UNE NOUVELLE FORME DE VULNERABILITE FEMININE ?	187
5.5. VIVRE AVEC LE VIH AU TEMPS DE LA NORMALISATION, UNE BANALISATION DU STIGMATE POUR LES FEMMES ?	190
5.6. « SINCEREMENT, CE SERAIT MIEUX EN INJECTABLE ». ATTENTES DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH A BOBO-DIOULASSO	197
SECTION C. RESULTATS ASIE	200
1. INFANTS PROTECTED BY ARV. STATE-OF-THE-ART PMTCT & ETHNOLOGICAL ANALYSIS IN LAO PDR	201
2. SITUATION ANALYSIS. DETAILED REPORT	204
3. HIV EPIDEMIC, GENDER ISSUES AND GOVERNANCE. A SOCIAL SCIENCE APPROACH	214
4. AN INNOVATIVE MODE FOR RESEARCH RESTITUTION	216
5. CONCLUSIONS	219
SECTION D. ANNEXES	221
LISTE DES ANNEXES	222
ANNEXE 0. PROJET DE RECHERCHE INITIAL	224

RESUME

INTRODUCTION

L'étude ANRS 12271 « L'enfant protégé par les ARV. Etudes ethnographiques comparées (Sénégal, Burkina Faso, Laos) » (2013-2017) avait pour objectif de décrire et analyser les dimensions sociales, culturelles et politiques, ainsi que les contraintes et les effets sur le terrain, des stratégies de PTME introduisant l'utilisation préventive des ARV, et de comprendre les réticences éventuelles face à cette avancée thérapeutique. Au travers des options A et B puis B+, ces changements en deux étapes (2009 et 2013) instaurent progressivement l'indication du traitement antirétroviral pour toutes les femmes, quel que soit leur niveau d'immunodépression, à poursuivre de manière continue et à vie, pour bénéficier simultanément de ses effets préventifs sur la transmission verticale et sexuelle du VIH et de ses effets curatifs pour la femme. Le nourrisson devait également prendre un traitement ARV de manière temporaire (pendant 6 semaines) et l'allaitement maternel exclusif devait être poursuivi pendant six à douze mois (selon la capacité à prendre le relai d'un point de vue nutritionnel), avec un dépistage précoce par PCR suivi d'une orientation rapide des enfants infectés vers un traitement.

Ces recommandations ont été adoptées à des dates différentes selon les pays, l'option B+ étant appliquée dès 2013 au niveau national au Sénégal, en 2015 au Burkina Faso, alors qu'elle était encore en discussion au Laos. Les trois pays d'étude ont été choisis pour leur situation épidémiologique similaire : basse prévalence, épidémies concentrées, qui représentent la situation la plus difficile pour l'atteinte des objectifs 90-90-90. Ils sont caractérisés par des niveaux de développement de leurs programmes PMTE différents : taux de transmission estimé à 4,8% au Sénégal au début de l'étude en 2012, de niveau plus élevé à la même date au Burkina, absence de données nationales au Laos où l'analyse situationnelle menée dans le cadre du projet a dû préciser l'état du dispositif. Les différences entre ces pays en termes de contextes socioéconomiques, de statut des personnes vivant avec le VIH, et de systèmes de soins, ont conduit à s'interroger sur les similitudes et divergences des stratégies de PTME.

DEROULEMENT DU PROJET

Les autorisations éthiques pour le projet ANRS 12271 ont été obtenues auprès des comités nationaux du Sénégal et du Burkina Faso en 2012, et suivies des autorisations administratives délivrées par les ministères de la santé dans ces deux pays ; elles n'ont été obtenues au Laos qu'en 2013. Les trois équipes de recherche ont mené des enquêtes en parallèle, les écarts importants entre les contextes des pays d'Afrique d'une part, d'Asie d'autre part, nous conduisant à dissocier les approches, décalées dans le temps du fait des contraintes administratives. Au Burkina Faso et au Sénégal, les enquêtes par entretiens individuels et collectifs ont été menées avec des femmes qui avaient eu l'expérience de la PTME et mères d'enfants de moins de 18 mois, dans trois centres urbains (Dakar, Ouagadougou, Bobo-Dioulasso), en milieu semi-urbain (Ziguinchor au Sénégal, Boussé au Burkina Faso) et rural (Goudomp au Sénégal, Toma au Burkina Faso), où les équipes soignantes (professionnels de santé et médiatrices associatives) ont également été interrogées. Des observations ont été menées dans les centres de santé et au domicile des femmes. L'expérience de la PTME, de l'infection à VIH et de la prise en charge, au niveau individuel et familial, ainsi que les perceptions et avis des femmes, ont pu être reconstitués. Des femmes ont été interrogées de nouveau deux ans après le premier entretien dans les sites urbains. Des entretiens complémentaires ont été réalisés sur des thèmes spécifiques (par exemple auprès des Badjenu Gox au Sénégal). L'approche qualitative s'est appuyée sur l'analyse thématique réalisée en utilisant des applications non spécifiques (traitement de texte Word, tableur Excel) et spécifique (Dedoose, codage

et analyse, www.dedoose.com). Environ 200 entretiens individuels et collectifs ont été réalisés dans les deux pays.

L'analyse a été menée dans un premier temps en adoptant une approche opérationnelle, les résultats étant attendus par les autorités nationales et l'équipe inter-pays de l'OMS (basée au Burkina Faso) qui avait souhaité qu'une enquête complémentaire soit développée en 2014. La réalisation de l'étude a suivi les orientations initiales, les premières questions de recherche n'ayant pas été invalidées par la publication de nouvelles recommandations en 2013. Cependant, les discours critiques vis-à-vis des recommandations de 2009 émis par divers acteurs notamment au Sénégal, en particulier à propos de l'abandon de la fourniture des substituts du lait maternel et du risque VIH résiduel, ont perdu en intensité pour ne subsister que de manière très marginale dans l'année qui a suivi la publication des recommandations. La question de recherche sur la construction locale des stratégies, mentionnée dans le projet, qui était justifiée par ces discours divergents, a été remplacée par une question sur le devenir des mères à moyen terme, qui nous a conduites à conduire la deuxième vague d'entretiens et à prolonger la durée du projet. Ceci constitue la principale adaptation du projet par rapport au protocole initial.

Le projet, dans son ensemble, a donné lieu à 58 communications dans des conférences de niveau national et international, 8 publications (articles et chapitres de livres), 2 thèses dont une en cours (soutenance prévue fin 2018), 7 mémoires de Master, 13 modules d'enseignements ou cours, et une valorisation au travers d'un programme radio national et une plateforme digitale.

PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ETUDE

Ils peuvent être résumés en 8 rubriques.

1. Une transition difficile pour les mères qui ont l'expérience des stratégies antérieures, une banalisation de l'allaitement appréciée malgré les obstacles à l'allaitement exclusif

Les changements de stratégie ont nécessité un **temps d'adaptation**, mais globalement les nouvelles stratégies ont été acceptées, à l'exception des mères et familles qui avaient déjà eu un enfant dans le cadre de la stratégie de PTME antérieure. Pour ces mères, qui prenaient déjà un traitement antirétroviral lors de leur grossesse précédente mais auxquelles le lait artificiel avait alors été fourni, il fut difficile de faire totalement confiance au seul traitement, et elles ont souvent cherché à se procurer du lait par elles-mêmes (ou avec l'aide de leur conjoint). Les conséquences économiques ont été délétères pour certaines de ces familles, ainsi que le poids psychologique pour les mères qui ne pouvaient pas acheter du lait et avaient le sentiment d'exposer leur nourrisson davantage que leur enfant précédent. Ces situations sont devenues plus rares après une **période de transition**. Globalement, la prise du traitement antirétroviral a été bien acceptée et les femmes ont apprécié de ne plus être soumises aux contraintes de la préparation du lait artificiel ni, surtout, au risque de stigmatisation associé. Il leur est cependant difficile de respecter la consigne d'allaitement exclusif prolongé, bien que cette recommandation concerne toutes les femmes et ne soit donc pas stigmatisante ; les **difficultés rencontrées dans l'application de l'allaitement maternel exclusif**, qui nécessite de garder constamment l'enfant avec soi, sont partagées notamment par les femmes VIH- qui ont une activité professionnelle et conduisent souvent au sevrage entre six et douze mois.

2. Des messages incertains sur l'efficacité de la prévention de la transmission sexuelle et un partage du statut avec le conjoint toujours risqué

Les recommandations de 2013 s'inscrivaient dans le mouvement du TasP (Treatment as Prevention) qui, marqué notamment pas la « Déclaration suisse », considère le traitement antirétroviral comme un mode efficace de prévention de la transmission sexuelle (à la condition que la charge virale soit indétectable et en l'absence de MST). Les acteurs de santé n'ont pas cessé pour autant de **recommander aux femmes d'utiliser le préservatif** et de partager leur statut sérologique avec leur conjoint. Mais, témoins d'attitudes d'exclusion des femmes, de violence ou de négligence, par des conjoints qui, une fois informés, les accusaient d'avoir introduit le virus dans le couple, les soignants ont en majorité allégé leur

« pression au partage » avec le partenaire, à l'exception de quelques acteurs peu empathiques et soucieux d'appliquer une législation instaurée avant la généralisation du TasP. Les situations à cet égard sont diverses selon les sites, mais il semble généralement admis que la femme attende la naissance de son bébé ou ses premiers mois pour annoncer son statut VIH+ au père. Cependant, le **partage tardif génère d'autres problèmes**, le conjoint pouvant reprocher à sa femme de ne pas l'avoir prévenu dès son diagnostic, l'exposant ainsi à la transmission sexuelle, alors que la femme n'est pas en position favorable pour lui expliquer l'efficacité préventive du traitement antirétroviral. Ainsi, le partage du statut VIH+ reste un **facteur de grande vulnérabilité sociale** pour les femmes en situation de dépendance économique et subordination sociale vis-à-vis de leur conjoint.

3. Une intégration de la PTME dans les services de santé de la reproduction qui induit une mise sous ARV (trop ?) rapide

Sur le plan médical, l'application de l'option B+ a été simultanée à la « normalisation » au travers de **l'intégration de la PTME dans les services de santé maternelle et infantile**, répartissant la charge de la prise en charge des femmes VIH+ entre les prestataires de soins non spécialistes, dans un contexte de **délégation des tâches à des acteurs de santé moins formés** qu'auparavant. Le dépistage VIH en consultation prénatale est devenu une mesure « opt-out » pour laquelle les femmes ne reçoivent **plus de counseling pré-test**, remplacé dans certains cas (ou pas) par une information collective. Seules les femmes VIH+ reçoivent un counseling en post-test, ce qui explique qu'elles ne se soient **pas préparées à recevoir cette information** et que la plupart des femmes que nous avons rencontrées n'aient pas envisagé pouvoir être infectées. L'intégration de la PTME à la SMI conduit à instaurer le traitement antirétroviral très rapidement chez les femmes : plusieurs témoignages font état d'absence de réalisation d'un bilan biologique préalable, voire d'absence de consultation médicale ou d'une consultation sans explication réalisée par un médecin non spécialisé en sidénologie. Comparativement aux années antérieures, lorsque toute mise sous ARV devait être précédée d'examens biologiques et d'une éducation thérapeutique présentée comme indispensable pour assurer l'observance, la rapidité de la mise en oeuvre du traitement justifiée par « l'urgence de protéger le fœtus » **entre en contradiction avec des précautions longtemps considérées comme incontournables**. Des soignants imputent à cet « allègement du suivi » le fait que certaines femmes sont perdues de vue après la naissance de leur enfant.

4. Un suivi médical sub-optimal pour certaines femmes et un suivi nutritionnel défaillant pour toutes

Dans quelques cas que nous avons documentés ou qui nous ont été rapportés par les soignants, des femmes se sont trouvées dans des situations médicales critiques, et **quelques-unes sont décédées dans un contexte de suivi médical manifestement insuffisant**. En cause, des prescriptions d'antirétroviraux inadaptées dans la période de transition où les protocoles n'étaient pas stabilisés et où les médecins, non spécialistes du VIH, n'ont pas su détecter les contre-indications. A plus grande échelle, c'est le **statut nutritionnel des femmes et son absence de suivi** qui fait l'objet d'une défaillance structurelle majeure. Alors que **l'état de sous-nutrition de certaines mères** est repérable même par des enquêteurs non formés dans ce domaine, les femmes vivant avec le VIH qui allaitent ne font l'objet **d'aucun suivi à cet égard lors des consultations post-natales**, consacrées uniquement à la santé du nourrisson. Pourtant, ces femmes elles-mêmes se plaignaient d'être trop faibles pour pouvoir nourrir leur enfant correctement par le seul allaitement, et s'étaient exprimées auprès de soignants. Les cas les plus dramatiques sont ceux de femmes renvoyées de leur foyer à l'annonce de leur statut à leur conjoint, qui se sont retrouvées sans aide matérielle face à des soignants leur expliquant que le lait maternel était suffisant pour alimenter leur nourrisson. Outre le fait que les préoccupations sélectives des soignants négligent les mères au profit des enfants, le dogme en vigueur dans les services de soins selon lequel la dépense calorique de l'allaitement ne représenterait pas un risque pour les mères, mêmes VIH+ et sous-alimentées, doit être questionné. Au Burkina Faso, où le niveau économique des femmes vivant avec le VIH rencontrées est manifestement plus bas qu'au Sénégal, les **situations de pauvreté catastrophique** ont été plus fréquemment observées. Au Sénégal, ces observations, combinées à la conscience du problème parmi les médiatrices (sans être mise en avant par les soignants) nous ont conduites à mobiliser des

suppléments nutritionnels (Plumpy Sup) pour les donner aux femmes allaitant leur enfant pendant la durée de l'étude. Menée au travers de l'association Aboya, cette démarche n'a pas pu être appliquée au Burkina Faso ; elle nous semble devoir être envisagée dans les protocoles de PTME, en complément du suivi pondéral et nutritionnel régulier des mères.

5. Des soignants soulagés, des médiatrices débordées, des associations asphyxiées

La simplification des protocoles de traitement par les ARV et la fin des mesures comportementales de prévention de la transmission par l'allaitement soulagent les soignants pour deux motifs : le risque résiduel est plus faible qu'auparavant et le modèle de soin basé sur la prescription d'antimicrobiens est davantage en phase avec les pratiques médicales usuelles. Cependant, les équipes soignantes -qui ne sont plus spécialisées sur le VIH- ne maîtrisent pas les situations médicales complexes du fait d'enjeux sociaux intriqués avec les enjeux médicaux ou de subtilités dans le maniement des antirétroviraux. De plus, les soignants ne considèrent plus qu'ils doivent s'engager aux côtés des patients pour leur suivi, dans l'idée qu'ils traitent désormais une maladie chronique « comme une autre ». De fait, ce sont **les médiatrices qui gèrent la complexité du suivi** des femmes de plusieurs manières : en prenant en charge l'aspect social autour notamment de l'annonce et du dépistage au sein de la famille ; en s'assurant que le continuum des soins est maintenu, en particulier lorsque les situations des femmes laissent craindre qu'elles ne reviennent plus se faire suivre ; en appliquant leur expérience en matière de prise en charge, y compris sur des domaines qui ne leur incombent pas et pour lesquels elles peuvent parfois être consultées par les équipes soignantes moins expérimentées qu'elles, ou parce qu'elles ont pu détecter des erreurs (par exemple dans l'application des protocoles, au vu d'interactions médicamenteuses). Ces dimensions de leur rôle se sont ajoutées à un nombre de tâches en augmentation au cours des dernières années, qui leur ont été **progressivement déléguées** au fur et à mesure de l'intégration de la PTME et de l'initiation de la prise en charge des femmes vivant avec le VIH dans les services de santé maternelle et infantile. Ainsi, les médiatrices jouent très souvent un rôle de **référentes sollicitées par les femmes** pour une grande palette de questions : elles prennent la responsabilité de leur répondre, y compris dans des cas complexes et lorsqu'elles disposent de peu de moyens, lorsqu'elles sont appelées hors des heures de travail, au risque d'être submergées par une charge mentale et matérielle importante. Cette demande croissante s'exprime alors que les associations de soutien aux personnes vivant avec le VIH, moins financées qu'auparavant, ont dû **réduire leurs activités au minimum**. Les salaires des médiatrices ne sont pas sécurisés et leur niveau est très faible, en particulier au Burkina Faso, ne correspondant pas aux charges qu'elles assument. Nos enquêtes montrent que la plupart des médiatrices en PTME sont en situation de grande vulnérabilité proche de **syndromes d'épuisement professionnel**. L'absence de fonds de soutien aux associations ne leur permet plus de recevoir les femmes dans un contexte non médical sécurisé, ni de bénéficier de débriefing et pratiquer l'entraide entre médiatrices pour supporter la charge qui leur est déléguée. Une analyse de situation devrait être menée **pour comprendre pourquoi les associations d'aide aux femmes VIH+ ne sont plus soutenues financièrement**, alors que les besoins des femmes en soutien matériel et psychosocial auxquels elles répondent ne diminuent pas. Quant aux soignants, les **besoins d'amélioration des connaissances sur le VIH et sa prise en charge** apparaissent explicitement et de manière récurrente dans les résultats de l'étude.

6. Une prise en charge du VIH dont la qualité doit être renforcée et la dimension familiale est encore peu accessible

Plusieurs composantes de la prévention et la prise en charge « familiales » qui devraient découler du diagnostic de la séropositivité d'une femme dans le cadre de la PTME sont encore insuffisamment disponibles, les systèmes de soins n'ayant pas complètement « mis à niveau » leurs services. Notamment le dépistage précoce des enfants couverts par la PTME, celui des fratries, les examens biologiques à l'initiation du traitement puis pour le suivi, devraient être **accessibles, disponibles au niveau décentralisé et gratuits**. Depuis quelques mois, et notamment au cours de l'International Conference on AIDS and STDs in Africa (ICASA) à Abidjan en décembre 2017, la notion de **prise en charge différenciée** émerge dans les réflexions de santé publique, qui propose de mettre en place des protocoles de suivi à hauteur des besoins de niveaux différents plutôt qu'homogènes pour toutes les PvVIH. Pour les femmes

concernées par la PTME, ce **suivi différencié devrait considérer trois types de situations**. La première est celle des femmes déjà informées de leur séropositivité, qui ont déjà eu un enfant sous PTME et qui prennent un traitement antirétroviral instauré avant leur grossesse : leur suivi peut être « standard » dans la mesure où elles ne subissent pas de changement de traitement et elles ont déjà l'expérience d'une grossesse et d'un allaitement sous antirétroviraux. La seconde situation est celle des femmes qui découvrent leur séropositivité pendant la grossesse en cours et doivent affronter l'information sur leur statut VIH+ avec ses effets psychologiques et sociaux, la mise en place d'un traitement antirétroviral et la gestion de l'allaitement entre les marges étroites des recommandations : vulnérables sur les plans médical, psychologique et social, elles ont besoin d'un suivi « soutenu ». La troisième situation concerne les femmes ayant un degré de vulnérabilité supérieur parce que diagnostiquées VIH+ lors de leur première grossesse, avec un état de santé ou nutritionnel sub-optimal, dont le statut VIH+ a été déterminé tardivement, qui ont des facteurs de risque médicaux supplémentaires pour la grossesse, l'accouchement et/ou l'allaitement, ou des « risques sociaux » (remariage après un veuvage, femmes stigmatisées par leur belle-famille, rejetées par leur conjoint) : le suivi devrait être encore « renforcé », notamment sur le plan psychosocial. La plupart des femmes rencontrées, ainsi que les observations, rapportent des **pratiques de soin sub-optimales à l'égard des PsvIH**, telles que de longues demi-journées d'attente des médecins sans succès (à partir de 3 heures du matin sur certains sites) ou la nécessité de revenir très fréquemment chercher ses ARV au centre de santé ou à l'hôpital du fait de défaillances dans la gestion des stocks d'ARV. Un dispositif de veille et d'alerte sur la qualité des soins monitoré par des associations de PsvIH permettrait d'améliorer ces insuffisances persistantes aux conséquences lourdes pour les patients.

7. L'importance du suivi social dans un contexte d'ignorance et de stigmatisation inchangé

Un aspect qui ne semble pas avoir changé dans les deux pays entre les deux séries d'enquêtes, ou même par rapport aux études antérieures à ce projet, est l'étonnement des femmes lorsqu'elles découvrent leur séropositivité, et leur sentiment qu'elles n'étaient pas concernées par le risque VIH, et que leur vie est gâchée par leur atteinte. Ces réactions révèlent **l'ignorance répandue dans la population générale** à propos des traitements disponibles et de la possibilité de maintenir un bon état de santé malgré le VIH. Les effets sociaux de la rupture du secret à cet égard, soit dans un contexte accidentel soit après la décision d'informer son partenaire ou un tiers, semblent également être peu différents de ceux apparents avant l'arrivée des ARV, alors que le devenir des femmes était beaucoup plus sombre. Ceci conduit à s'interroger sur l'efficacité et la durabilité des campagnes d'information sur le VIH, et sur les moyens que mobilisent les autorités sanitaires pour évaluer le niveau d'information des populations et mettre en œuvre des interventions, alors que les agences des Nations Unies mobilisées par ONUSIDA, de nombreuses organisations non gouvernementales (ONG) et à base communautaire (OBC) ont adopté l'objectif de « fin du sida ». Une réflexion similaire peut être menée à propos de la **stigmatisation des femmes vivant avec le VIH**, qui ne semblent pas être protégées par les cadres juridiques dont les textes qui devraient être révisés au vu des avancées médicales. Les réseaux associatifs ayant été victimes d'un essoufflement des mobilisations et de la réduction des financements qui permettaient leur vie sociale, il incombe aux pouvoirs publics de soutenir les associations restées actives dans le champ de la PTME afin de redynamiser la lutte contre la stigmatisation qui reste nécessaire. Les femmes dont les situations médicales ou sociales justifient qu'elles fassent l'objet d'un **suivi soutenu ou renforcé** (tels que définis plus haut) devraient être systématiquement orientées vers des associations pour des actions régulières et à long terme d'auto-support, complétées par des aides pour les situations exceptionnellement critiques actuellement non gérées : ces actions doivent être de nouveau financées, de manière mieux ciblée qu'auparavant (comme le permet le « suivi différencié »). Par ailleurs, les plans stratégiques devraient reconsidérer les interventions d'information sur la base d'évaluations régulières des besoins en population générale pour appliquer le droit des citoyens à l'information sur la santé.

8. La pharmaceuticalisation de la PTME ? un suivi global nécessaire pour que le traitement ARV soit efficace

La stratégie de PTME qui base la prévention et la prise en charge des femmes VIH+ sur l'utilisation rapide des antirétroviraux selon un protocole simplifié, mis en oeuvre par des professionnels de santé qui ne sont plus spécialistes du VIH, en facilite l'accès pour les femmes. Néanmoins, la prise standardisée d'antirétroviraux ne résoud pas tous les aspects médicaux : l'intervention sanitaire devrait sécuriser le monitoring biologique, gérer les aspects nutritionnels et adapter le traitement aux situations spécifiques (dépistage tardif, pathologies intercurrentes, grossesse gémellaire, etc). Dans un contexte où les obstacles sociaux restent importants en amont du traitement, où la découverte du statut VIH+ et la prise du traitement ARV qui le rend visible peuvent générer des violences envers les femmes ou une exclusion de leur famille les privant (avec leurs enfants) d'une insertion sociale nécessaire à leur survie, un suivi social ou un auto-support doivent être disponibles parallèlement au traitement. La surcharge de travail et de responsabilités des médiatrices, au statut précaire, et la suspension des activités associatives d'information et de soutien psychosocial et matériel (alimentaire et financier) ne permettent plus d'assurer ce suivi social, ce dont témoignent les quelques cas dramatiques qui ont conduit au décès de mères VIH+ décrits dans cette étude. Des propositions concrètes produites par cette étude permettraient au Burkina Faso et au Sénégal de considérer des interventions de renforcement à titre pilote, alors que d'autres doivent combler les défaillances persistantes des services de soins, parfois induites par l'intégration de la PTME dans les services de santé maternelle et infantile. Au Laos, une discussion de ces propositions au vu du contexte sanitaire et des avancées de la PTME dans la politique nationale devra être conduite.

CONCLUSION

Si elle apparaît plus simple et permet des gains d'accessibilité par rapport aux approches antérieures, la « pharmaceuticalisation » de la PTME, interprétée comme la réduction de la stratégie à la dispensation d'un médicament, ne répond pas à tous les besoins médicaux et sociaux de toutes les femmes. Les interventions psychosociales basées sur l'expérience assurées par les médiatrices et les associations pour que les femmes puissent « vivre positivement » malgré le VIH dans des sociétés qui n'ont pas évolué en termes de connaissances de la maladie ni de tolérance envers les femmes séropositives apparaissent comme une condition nécessaire pour que le traitement antirétroviral soit en capacité de « protéger la famille ». Sans ces interventions complémentaires de prise en charge globale, la « 4^{ème} épidémie » provoquée par les interruptions de traitement et les résistances virales pourrait advenir, au lieu de la fin de l'épidémie souhaitée pour 2030. Considérer les femmes enceintes comme une population clé du fait du risque infectieux et social qu'elles encourent en lien avec le VIH permettrait de remettre sur l'agenda la protection de la famille. Les mesures concrètes proposées à l'issue du projet de recherche ANRS 12271 traduisent en termes de santé publique les résultats d'observations et analyses approfondies menées auprès des femmes et des soignants en première ligne des programmes PTME au Sud. Elles permettent de considérer de futures interventions pilotes particulièrement adaptées aux pays de basse prévalence et d'épidémies concentrées.

RECOMMANDATIONS OPERATIONNELLES ISSUES DES RESULTATS

Les résultats de l'étude conduisent aux recommandations opérationnelles suivantes pour les pays d'Afrique de l'ouest :

Mesures à mettre en place

1. Suivi nutritionnel des femmes et supplémentation pour les femmes vVIH qui allaitent
2. Gratuité du suivi biologique de l'infection à VIH chez les femmes
3. Dépistage gratuit de tous les enfants et du conjoint d'une femme dépistée VIH+
4. Pas de pression des personnels pour le partage du statut VIH+ avec le conjoint
5. Orientation systématique des femmes VIH+ vers les associations
6. Maintien du statut des médiatrices avec des conditions de travail et de rémunération correctes
7. Dépistage précoce du nourrisson de mère vVIH et rendu rapide et coordonné des résultats
8. Counseling post-test renforcé chez les femmes VIH+
9. Suivi global (médical, psychologique et social) régulier pour les femmes VIH+ au moins pendant les premières années
10. Suivi différencié : modalités « standard » pour les multipares VIH+, « soutenues » pour les femmes vVIH primipares et « renforcées » en cas de vulnérabilité, dépistage tardif, situations sociales ciblées
11. Lait artificiel disponible pour des cas ciblés (dépistage tardif, agalactie, femmes malnutries, jumeaux)
12. Financement des associations pour qu'elles puissent assurer l'aide aux femmes vVIH
13. Amélioration de l'organisation des soins et de l'accessibilité des soignants pour les PvVIH en contexte de normalisation
14. Amélioration des connaissances sur le VIH/sida et de la prévention de la transmission du VIH ciblant les femmes
15. Prise en compte des femmes comme une « population clé » au titre de leur vulnérabilité au VIH
16. Unification des consignes médicales dans les formations sanitaires à propos du suivi post-natal des enfants nés de mères vVIH et de l'allaitement et suppression des contradictions
17. Poursuite de la sensibilisation des populations contre la stigmatisation persistante de l'infection à VIH, et des personnes vVIH
18. Renforcement des connaissances et savoir-faire des soignants des SMI au sujet de la PTME du VIH à trois niveaux : les aspects médicaux ; l'approche psychosociale centrée sur les femmes ; l'approche familiale
19. Mise en oeuvre d'interventions auprès des équipes soignantes pour monitorer le suivi global des mères sous PTME.

AVERTISSEMENT

Pour des raisons de décalage temporel entre les équipes basées en Afrique et en Asie, d'approches différentes liées en partie à des contextes non comparables, et du fait des différences de langue de travail (anglais pour l'équipe du Laos, français pour les équipes du Burkina et du Sénégal), le rapport est présenté en trois parties :

- Section A : Rapport général (concernant l'ensemble du projet)
- Section B : Rapport scientifique Afrique
- Section C : Rapport scientifique Asie.

Les documents cités dans les annexes, en particulier les publications du projet, la thèse et les mémoires de Master qui en sont issus, figurent sur le site web du CRCF : www.crcf.sn

SECTION A. RAPPORT GLOBAL

1. RAPPEL DU PROJET INITIAL¹

Fin 2009, de nouvelles recommandations de l’OMS qui proposent notamment de protéger les enfants par les ARV pendant l’allaitement permettaient aux agences des Nations-Unies de promulguer l’objectif de santé publique d’élimination de la transmission du VIH de la mère à l’enfant d’ici 2015 (ETME). Cette stratégie globale étend les situations de traitement des mères et accroît la médicalisation du suivi des enfants exposés et infectés, tout en permettant une forme de normalisation notamment pour l’alimentation infantile. Sur le terrain, elle fait l’objet de réticences inattendues de la part de certains professionnels de santé et femmes VIH, notamment au Sénégal. Ils estiment que l’extension des ARV à de nombreuses situations impliquant la mère et l’enfant multiplie les risques d’inobservance, accroît la charge de travail des équipes médicales et communautaires, et modifie le sens de la prise en charge dans un contexte d’incertitude prolongée concernant la transmission du VIH. Ils craignent la fin de « l’exceptionnalité du VIH » et une régression de l’efficacité préventive. Il reste à préciser si des réticences et difficultés similaires émergent dans d’autres pays du Sud. En 2013, de nouvelles recommandations renforcent encore la pharmaceuticalisation de la PTME en proposant d’instaurer un traitement ARV pour toutes les mères dépistées séropositives, quel que soit leur niveau d’immunodépression, et à vie, dans une visée à la fois préventive de la transmission verticale et sexuelle et dans une visée curative pour la femme.

L’objectif de ce projet est de décrire et analyser les dimensions sociales, culturelles et politiques, de l’application des nouvelles recommandations dans trois pays du Sud (en Afrique et en Asie) de situation épidémiologique similaire, qui influent sur leurs limites et leurs effets, et de comprendre les réticences éventuelles face à cette avancée thérapeutique. Quatre thèmes seront abordés dans une approche anthropologique qualitative qui analysera les tendances globales et les particularités liées aux contextes locaux :

- Les perceptions et pratiques autour du médicament ARV en contexte (usage des ARV, observance dans l’interaction entre mère et enfant et avec les soignants, perceptions des effets indésirables, alimentation hors allaitement exclusif)
- Les perceptions de l’interaction entre VIH et ARV et de ses effets sur la transmission, dans l’ethnophysiologie des substances corporelles (anthropologie du corps, des échanges entre fœtus et mère, et entre enfant et mère)
- Les reconfigurations sociales et enjeux associatifs pour les femmes (effets sur la relation soignant-soigné incluant le diagnostic précoce, impact sur le suivi communautaire des femmes, dynamiques associatives et mobilisations sociales)
- Les politiques locales de l’ETME : contextualisation des politiques nationales, émergence de discours divergents sur l’efficacité vs les risques, l’applicabilité locale, l’exceptionnalité vs normalisation, la notion « d’élimination ».

L’étude s’appuie sur des monographies au Sénégal, au Burkina Faso et au Laos, aux expériences différentes en matière de PTME. Les données seront recueillies par la méthode ethnographique (entretiens semi-structurés avec des mères, des professionnels de santé et des intervenants communautaires, observations, récensions, immersion) et analysées de manière comparée par une équipe d’anthropologues et médecins ayant une connaissance approfondie du terrain d’enquête.

¹ Le projet initial intégral figure en Annexe

En termes de résultats, cette étude :

- documentera l'expérience et les perceptions « sur le terrain » des acteurs de l'ETME et de la PEC du petit enfant
- montrera les acquis, limites, et effets sociaux des nouvelles recommandations et les obstacles subséquents à l'élimination effective de la transmission mère-enfant du VIH d'ici 2015 au Sud
- précisera les dimensions sociales qui doivent accompagner les ARV pour assurer leur efficacité prophylactique en PTME, apportant des éléments de discussion sur les conditions d'application des stratégies TasP (Treatment as Prevention).

2. CONTEXTE : LA PTME ET LA LUTTE CONTRE LE VIH DANS DES ZONES A EPIDEMIES CONCENTREES

ALICE DESCLAUX, KHOUDIA SOW

UNE STRATEGIE PARTICULIERE A DIVERS NIVEAUX

Depuis la caractérisation de la transmission du VIH de la mère à l'enfant au cours des années 1990, la Prévention de la Transmission Mère-Enfant a occupé une place particulière dans la lutte contre le sida. D'une part, c'est par la PTME appliquée au cours du suivi prénatal que de très nombreuses femmes ont découvert leur statut VIH+ et se sont trouvées confrontées à la nécessité d'adopter des pratiques de soins, de partage de leur statut VIH avec leur conjoint, et d'alimentation de leur enfant, qui les exposaient à la stigmatisation. D'autre part, c'est dans le cadre de la PTME qu'ont été expérimentées initialement les stratégies de prévention par les antirétroviraux désormais étendues à d'autres indications dans le cadre de la PrEP (Prophylaxie pré-exposition). Enfin, la PTME n'apparaît pas seulement comme une mesure de dépistage des femmes permettant de protéger leurs enfants, ce qu'indique pourtant l'acronyme PTME, mais comme une mesure importante pour la « santé de la famille », conduisant aux dépistages éventuels du partenaire et des enfants potentiellement atteints, à la prévention de la transmission sexuelle et au traitement précoce des enfants et des partenaires atteints par le VIH. La PTME est donc présentée comme une stratégie majeure pour atteindre les objectifs des Nations Unies (élimination de la transmission mère enfant du VIH, 90-90-90 pour les adultes et enfants en 2020, fin de l'épidémie de sida en 2030). Il s'agit d'une intervention complexe car elle associe aux pratiques médicales relativement maîtrisées sur le plan technique (dépistage, prise de traitement ARV) des dimensions sociales multiples (acceptabilité du dépistage, impact de l'annonce du statut au conjoint et effets familiaux, contraintes de gestion de l'alimentation infantile, stigmatisation des femmes VIH+) dont la gestion incombe aux femmes à un moment de grande vulnérabilité.

ENJEUX EPIDEMIOLOGIQUES EN AFRIQUE DE L'OUEST ET ASIE PACIFIQUE

Sur les 1,8 millions (1,6-2,1) de nouvelles infections par le VIH en 2016 dans le monde, 160 000 (100-220) touchaient des enfants (ONUSIDA, 2017b). La plupart étaient le résultat de la transmission mère-enfant du VIH en Afrique sub-saharienne. Ce nombre a fortement diminué depuis 2000, lorsqu'on estimait que 600 000 enfants étaient infectés annuellement, et particulièrement depuis 2010 (300 000 enfants infectés annuellement, réduction de 47% entre 2010 et 2017).

Mais le « retard à combler » concernant la PTME et la mortalité des femmes liée au VIH reste important, en particulier dans des régions où la prévalence globale du VIH est relativement faible : là, les progrès ont été plus lents que dans les régions de prévalence élevée. Ainsi en 2016, seulement 50% des femmes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest et du Centre (AOC) et 35% en Asie et dans le Pacifique accédaient aux antirétroviraux pour la PTME ou pour le traitement à long terme (ONUSIDA, 2017a). Le « gap » concerne aussi l'accès au traitement des enfants, qui n'est acquis que pour respectivement 22% et 40% d'entre eux dans ces deux régions. D'autre part, pour ce qui concerne les objectifs des 3x90 à atteindre en 2020, les taux de PVIH qui connaissent leur statut sérologique étaient en 2016 de 36% en AOC, où 28% avaient un accès au traitement et à la charge virale et 12% avaient une charge virale indétectable (des taux très faibles comparés à ceux observés en Afrique de l'Est et australe, respectivement de 57, 46 et 38%) (ONUSIDA, 2017a).

Des précisions complémentaires sont nécessaires pour comprendre la situation de ces régions du monde qui n'ont pas été les plus atteintes, mais qui n'ont pas bénéficié de mesures de réponse les plus importantes, que sont la région Afrique de l'Ouest et du Centre (AOC) et la région Asie et Pacifique (AP). Ces régions rassemblent essentiellement des pays aux ressources limitées (AOC) ou des pays de niveau de développement hétérogène (AP). Le nombre global de PvVIH y est sensiblement similaire (6,1 millions en AOC ; 5,1 en AP), les nombres de nouvelles infections et de décès sont plus élevés en AOC (370 000 et 310 000 vs. 270 000 et 170 000 en AP) mais les nombres de personnes ayant accès à un traitement en juin 2017 sont semblables (2,3 millions en AOC et 2,5 en AP). Par contraste, 15 000 enfants ont été nouvellement infectés en AP en 2016 versus 60 000 enfants nouvellement infectés en AOC. Ainsi, alors qu'il existe des moyens efficaces pour réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant à un taux inférieur à 5%, définis par des normes diffusées au travers des recommandations internationales de l'OMS, les « effets de contexte » génèrent des disparités importantes entre régions.

DES RECOMMANDATIONS INTERNATIONALES EVOLUTIVES

Les recommandations internationales concernant la PTME du VIH ont évolué rapidement dans le temps. Elles ont permis de passer de taux de transmission de 35% sans intervention à 5% lorsque les enfants sont allaités et moins de 2% sans allaitement (ONUSIDA, 2010). En 2017, la moitié des transmissions du VIH ont lieu pendant l'allaitement (Sidibé & Bix, 2017). Bien qu'on sache prévenir la TME depuis les années 1990, les difficultés d'accès à l'information, au dépistage VIH, aux soins prénatals, aux services de Santé Maternelle et Infantile, au lait artificiel, aux ARV, à l'eau potable, ont limité les possibilités concrètes pour les femmes de protéger leurs enfants. Concernant l'allaitement, des propositions de réduction des risques au travers de modes d'alimentation de remplacement ou d'allaitement exclusif ont été proposés à partir de 1998. Au cours des années 2000, la stratégie repose sur le choix informé des mères, entre des options variables selon les contextes et les capacités d'accéder au lait artificiel. Des programmes nationaux de Prévention de la TME, comme ceux du Sénégal et du Burkina Faso, ont pour stratégie de mettre le lait artificiel à la portée des mères -qui doivent cependant faire face aux limites de la disponibilité du lait, qui au Burkina Faso ne fut fourni que pendant quelques mois et dans les formations sanitaires urbaines des villes principales au début du programme, en 2000. Si l'allaitement artificiel n'était pas acceptable, faisable, accessible, gérable dans la durée et sûr (acceptable, feasible, affordable, sustainable and safe : AFASS), les mères devaient recourir à l'allaitement exclusif, également recommandé chez les femmes séronégatives.

Fin 2009, l'OMS propose une stratégie de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant basée sur l'extension des régimes de traitements antirétroviraux, désormais utilisés à titre prophylactique pour le nourrisson et avec des indications élargies chez la mère, pendant la grossesse et toute la période d'allaitement (WHO, 2010b).

Les femmes éligibles pour le traitement (ayant des CD4 < à 350 / μ l ou en stade 3 ou 4 de la maladie) reçoivent un traitement à vie. Celles qui ne sont pas éligibles pour ce traitement sont soumises à un protocole (Option A ou Option B) qui débute à la 14^{ème} semaine de gestation pour couvrir la transmission pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement. Le protocole qualifié d'option A comprend la prise de zidovudine (AZT) par la femme pendant la grossesse ; une dose unique de névirapine (NVP) par la mère et le nourrisson à l'accouchement ; et de la NVP quotidiennement pendant la durée de l'allaitement. L'option B comprend une trithérapie, celle recommandée en première ligne de traitement, pendant la grossesse et l'allaitement, et 6 semaines de NVP quotidienne pour l'enfant quelle que soit la méthode d'allaitement (OMS, 2009).

Cette stratégie devait selon l'OMS réduire le taux global de TME à moins de 5%, ce qui permettait aux organismes internationaux (UNICEF, OMS, ONUSIDA) de promouvoir l'objectif d'élimination (ou, selon divers documents, d'éradication ou d'élimination virtuelle) de la TME avant 2015 (WHO, 2010c). Puis des recommandations pour la prise en charge, parues en 2011 (OMS, 2011), visaient à étendre et améliorer le diagnostic précoce pour mettre immédiatement sous ARV tous les enfants infectés de moins de 2 ans (WHO, 2010a). Cette stratégie globale place le traitement ARV au centre de la prévention pour les enfants

exposés comme au centre du soin pour ceux infectés, alors que ces deux aspects faisaient autrefois l'objet de programmes différents porteurs d'enjeux distincts. Elle étend l'usage des ARV à des mères qui n'en ont pas toujours besoin pour leur propre santé (selon le point de vue de l'époque) et accroît la médicalisation de la première année de vie de tout enfant de mère VIH. De plus une modalité unique d'alimentation infantile définie au niveau national ou régional² est désormais proposée aux femmes vivant avec le VIH qui devaient jusqu'alors choisir une option (allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce ou lait artificiel).

Ces recommandations ont été accueillies au niveau international comme une avancée au plan de l'efficacité (Marris, 2010), et comme un pas vers la « normalisation » de l'alimentation infantile par la possibilité de pratiquer l'allaitement maternel recommandé pour tous les enfants, grâce à sa « protection » par les ARV. Cette approche de normalisation de la prévention par l'extension de la couverture antirétrovirale s'inscrit dans une philosophie globale qui vise à surmonter l'épidémie en conjuguant l'efficacité curative et préventive des ARV et la justice sociale au travers de « l'accès universel » au traitement. Elle rend cruciale l'observance des traitements chez la mère et l'enfant, et renforce les recommandations nutritionnelles en vigueur pour l'enfant. Les acquis des sciences sociales depuis le début de l'épidémie de VIH et les faibles performances des programmes de PTME au Sud au cours de la dernière décennie laissent penser qu'une stratégie basée uniquement sur la « pharmaceuticalisation »³ de la prévention aurait peu de chance de réussir si elle en ignore les dimensions sociales, culturelles, économiques, et politiques. Comme l'évoque l'UNICEF (2010) : « As the response to AIDS moves forward, it needs to address emerging, sometimes complicated, 'second generation' issues » : l'acceptabilité locale devient la question essentielle lorsque l'accessibilité ou l'efficacité technique des stratégies sont améliorées.

En 2013, l'OMS publie de nouvelles recommandations qui n'envisagent plus l'option A (WHO, 2013). Dans « Consolidated guidelines on general HIV care and the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection: recommendations for a public health approach », subsistent deux options recommandées : l'option B, et une nouvelle option (l'option B+) qui comprend une trithérapie initiée pendant la grossesse et à vie, quel que soit le niveau de CD4 de la mère.

La mise en œuvre de cette option ne nécessite pas de comptage de CD4 préalable qui pourrait retarder la mise sous traitement et n'impose pas de changer le régime thérapeutique de la femme pendant la grossesse ni après l'accouchement. Certains pays ont cependant dû l'appliquer après un délai pour des motifs financiers, l'option B+ étant plus onéreuse que l'option B.

LES REPONSES REGIONALES ET NATIONALES

En 2011, une déclaration de politique des Nations Unies avançait l'objectif d'éliminer les nouvelles infections par le VIH et de réduire substantiellement la mortalité des mères associée au sida en 2015, dans le cadre d'un objectif plus vaste d'interruption de la transmission du VIH et de l'épidémie de sida. Dans les suites, l'Onusida et le Pefar lançaient le *Global Plan towards the Elimination of new HIV infections among children by 2015 and keeping their mothers alive* (ou Plan Global) dans 22 pays. En cinq ans, 21 pays ont réduit le nombre annuel d'infections de 60% et plus de 2 millions de femmes enceintes ont accédé à un traitement. Ce succès majeur d'un programme soutenu par des financements importants, dont l'évaluation a été publiée récemment (Sidibé & Birx, 2017), a justifié la nouvelle vision affichée par Onusida en faveur d'une « génération sans sida ». Cependant, on peut remarquer que les trois pays qui ont le moins avancé malgré les moyens importants investis dans ce plan sont des pays d'Afrique de l'Ouest : le

² http://www.who.int/hiv/pub/mtct/rapid_advice_mtct.pdf. L'allaitement protégé a été choisi par la quasi-totalité des pays africains en premier lieu pour son accessibilité et pour les avantages biologiques de l'allaitement maternel.

³ Une « médicalisation » prenant le médicament comme médium (Biehl, 2007).

Nigéria et la Côte d'Ivoire. La synthèse des analyses des facteurs liés au programme et liés au contexte social reste à faire (Haroz, von Zinkernagel, & Kiragu, 2017; Kalua et al., 2017; Lyons & Pillay, 2017; Matheson et al., 2017; Modi et al., 2017; Sidibé & Birx, 2017; Vitillo, Merico, Levine, & Buonocore, 2017). Un nouveau programme à l'initiative des mêmes institutions, *Start Free and Stay AIDS Free*, a été lancé en juin 2016.

Cuba a été le premier pays à éliminer la TME du VIH et de la syphilis en juin 2015, suivi de l'Arménie, le Belarus et la Moldavie. Cependant les « success stories » ne se sont pas multipliées, aucun autre pays n'ayant déclaré l'élimination depuis 2015. Un appel à engagements pour y parvenir en Asie-Pacifique a été lancé en 2015 (UNICEF, 2015) et renouvelé pour l'Afrique OC en 2017 (UNICEF, 2017).

CONCLUSION : LES FEMMES DOIVENT-ELLES ETRE CONSIDEREES COMME DES POPULATIONS CLES ?

La PTME apparaît comme une stratégie complexe car elle met en jeu non seulement des femmes en tant que personnes mais, par le jeu des annonces et propositions de dépistage aux partenaires et enfants exposés, la santé à l'échelle de la famille. Relativement maîtrisée sur le plan technique (dépistage, traitement, prévention), elle implique de nombreux aspects sociaux. L'intervention médicale peut avoir des conséquences sociales et économiques délétères pour la femme et pour ses enfants, liées en premier lieu à la stigmatisation dans des sociétés patriarcales où les femmes dépendent de leur conjoint pour leur insertion sociale et leurs moyens d'existence.

D'un point de vue de santé publique, alors que des avancées majeures ont eu lieu depuis 2010 en termes de réduction des taux de transmission mère-enfant globalement en Afrique, les deux régions (selon la catégorisation OMS) dans lesquelles nous avons situé notre étude (Afrique de l'ouest et du centre et Asie Pacifique) ont relativement peu progressé. Bien que les évaluations chiffrées réalisées au niveau national rapportent des taux de transmission faibles, qui peuvent être inférieurs à 5%, les intervalles de confiance ne sont pas précisés alors que les conditions des enquêtes sont marquées par des proportions élevées de données manquantes ou de mères et enfants perdus de vue, dans des pays où toutes les femmes n'accouchent pas dans des formations sanitaires. Aussi il apparaît important de mieux connaître d'une part les déterminants sociaux et de santé publique de la transmission mère-enfant du VIH dans ces pays et à la suite de l'implémentation des « nouvelles recommandations » de l'OMS, d'autre part les effets sociaux des interventions de PTME, pour comprendre leur impact dans des pays de faible prévalence et à épidémie concentrée, où le niveau de la stigmatisation est resté plus élevé que dans les régions davantage atteintes par la pandémie. Pour ONUSIDA, c'est en connaissant ces effets sociaux et en ayant un impact sur les dimensions comportementales et idéelles que les « derniers progrès » nécessaires pour atteindre l'élimination effective de la transmission pourront être réalisés.

En examinant de manière empirique la situation des femmes vivant avec le VIH dans ces régions de faible prévalence, et en documentant les obstacles et difficultés qu'elles rencontrent pour protéger leur enfant et se protéger, prendre soin d'elles-mêmes et de leurs familles, cette étude ne peut abstraire les changements de recommandations concernant la PTME de l'évolution générale des stratégies et pratiques de prise en charge de l'infection à VIH. La « normalisation » du sida, de plus en plus traité comme une pathologie ordinaire n'appelant pas d'intervention spécialisée, recouvre aussi la « fin de l'exceptionnalité » d'interventions qui accordaient une importance aux aspects psychosociaux et associatifs autant qu'aux aspects médicaux. Les effets et le sens de cette « normalisation » restent à préciser et ne sauraient être confondus avec ceux de la seule pharmaceuticalisation de la PTME, même si ces tendances sont convergentes.

Enfin, cette étude devrait contribuer à la réflexion sur la construction des inégalités de genre par les actions de santé publique. Les programmes de PTME réduisent-ils ou renforcent-ils les inégalités que subissent les femmes, plus particulièrement lorsqu'elles sont atteintes par le VIH ? Dans le contexte des pays de faible prévalence, cette question doit être investiguée pour discuter, sur la base de données de

terrain, la nécessité de considérer les femmes comme une « population clé », c'est-à-dire qui a besoin d'être protégée et de faire l'objet d'une prise en charge de qualité.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Biehl JG, 2007. Pharmaceuticalization: AIDS Treatment and Global Health Politics, *Anthropological Quarterly*, 80 (4) : 1083-1126

Haroz, D., von Zinkernagel, D., & Kiragu, K. (2017). Development and Impact of the Global Plan. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 75, S2. <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000001318>

Kalua, T., Tippet Barr, B. A., van Oosterhout, J. J., Mbori-Ngacha, D., Schouten, E. J., Gupta, S., ... Jahn, A. (2017). Lessons Learned From Option B+ in the Evolution Toward “Test and Start” From Malawi, Cameroon, and the United Republic of Tanzania. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 75. https://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2017/05011/Lessons_Learned_From_Option_B_in_the_Evolution.7.aspx

Lyons, C., & Pillay, Y. (2017). Understanding the Role and Impact of Effective Country and Community Leadership in Progress Toward the Global Plan. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 75. https://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2017/05011/Understanding_the_Role_and_Impact_of_Effective.13.aspx

Matheson, R., Brion, S., Sharma, A., Dilmitis, S., Schmitz, K., Kean, S., ... Yuvaraj, A. (2017). Realizing the Promise of the Global Plan: Engaging Communities and Promoting the Health and Human Rights of Women Living With HIV. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 75. Consulté à l'adresse https://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2017/05011/Realizing_the_Promise_of_the_Global_Plan__.12.aspx

Modi, S., Callahan, T., Rodrigues, J., Kajoka, M. D., Dale, H. M., Langa, J. O., ... Broyles, L. N. (2017). Overcoming Health System Challenges for Women and Children Living With HIV Through the Global Plan. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 75. Consulté à l'adresse https://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2017/05011/Overcoming_Health_System_Challenges_for_Women_and.11.aspx

Morris K, 2010. New WHO guidelines on antiretrovirals welcomed worldwide. *Lancet Infectious diseases*, 10 (1) : 11-2

OMS, 2009. HIV and infant feeding. Revised principles and recommendations. Rapid advice. Genève. http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241598873_eng.pdf; OMS, 2009. Use of antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants. Rapid advice. Genève : WHO, 2009.

OMS, 2011. Traitement antirétroviral de l'infection à VIH chez le nourrisson et l'enfant : vers un accès universel : recommandations pour une approche de santé publique – Mise à jour 2010. Genève, WC 503.2) <http://www.who.int/hiv/pub/paediatric/infants2010/en/index.html>

ONUSIDA. (2010, avril 20). Aucun bébé africain ne doit naître avec le VIH à l'horizon 2015. <http://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2010/april/20100420senegal>

ONUSIDA. (2017a). *Plan de rattrapage de l'Afrique de l'Ouest et du Centre — Accélérer le traitement du VIH d'ici à 2018* (p. 40). Genève: ONUSIDA. <http://www.unaids.org/fr/resources/documents/2017/WCA-catch-up-plan>

ONUSIDA. (2017b, décembre 1). Fiche d'information — Dernières statistiques sur l'état de l'épidémie de sida. Consulté 10 février 2018, à l'adresse <http://www.unaids.org/fr/resources/fact-sheet>

Sidibé, M., & Birx, A. D. L. (2017). Foreword. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* (1999), 75(S1). <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000001314>

UNICEF, 2010. Children and AIDS : Fifth stocktaking report 2010. UNICEF/NYHQ2006-1376/Pirozzi

UNICEF. (2015, septembre 14). Progress made but more to be done to ensure all children are born free of HIV & syphilis in Asia-Pacific: UN. https://www.unicef.org/media/media_85500.html

UNICEF. (2017, décembre 5). West and Central Africa left behind in Global HIV response. Consulté 10 février 2018, à l'adresse https://www.unicef.org/media/media_101761.html

Vitillo, R. J., Merico, F., Levine, A. S., & Buonocore, T. (2017). A Comprehensive Response: The Role of Nonstate Actors in the Global Plan. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 75. https://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2017/05011/A_Comprehensive_Response___The_Role_of_Nonstate.14.aspx

WHO, 2010. Antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants: recommendations for a public health approach, WHO Geneva, <http://www.who.int/hiv/pub/mtct/antiretroviral2010/en/>

WHO. (2010a). *Antiretroviral therapy for HIV infection in infants and children* (p. 206). WHO. Consulté à l'adresse <http://www.who.int/hiv/pub/paediatric/infants2010/en/>

WHO. (2010b). *Guidelines on HIV and infant feeding. Principles and recommendations for infant feeding in the context of HIV and a summary of evidence* (p. 58). WHO. Consulté à l'adresse http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/9789241599535/en/

WHO. (2010c). *PMTCT strategic vision 2010-2015. Preventing mother-to-child transmission of HIV to reach the UNGASS and millennium development goals. Moving towards the elimination of paediatric HIV.* (p. 40). WHO. Consulté à l'adresse http://www.who.int/hiv/pub/mtct/strategic_vision.pdf

WHO, 2013. *Consolidated guidelines on general HIV care and the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection: recommendations for a public health approach*, WHO, <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/en/>

3. DEROULEMENT DU PROJET

SENEGAL ET BURKINA FASO

ASPECTS ADMINISTRATIFS

Les avis favorables des comités d'éthique et autorisations ont été obtenus en avril 2012 (Comité Consultatif de Déontologie et d'Éthique de l'IRD), juin 2012 (Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé du Sénégal et Autorisation administrative n°001140 délivrée par le Ministère de la Santé et de l'Action Sociale du Sénégal), juillet 2012 (Comité d'Éthique pour la Recherche en Santé du Burkina Faso, Délibération 2012-7-043) et août 2012 (Autorisation administrative du Ministère de la Santé du Burkina Faso).

Les conventions ont été signées avec l'ANRS pour les sites Burkina, Sénégal, Montpellier, respectivement le 1^{er} octobre 2012 (CRIS, sous la responsabilité de Blandine Bila), le 1^{er} octobre 2012 (CRCF, sous la responsabilité de Khoudia Sow), et le 20 décembre 2012 (IBB : gestion de la coordination sous la responsabilité d'Alice Desclaux). Les budgets et les procédures de gestion ont été mis en place en janvier 2013 et les activités ont pu démarrer en février 2013. Une extension de la durée d'utilisation des crédits a été obtenue pour la convention avec le CRCF jusqu'au 31/03/16, jusqu'au 30 septembre 2015 pour la convention avec l'IBB et jusqu'au 30 juin 2015 pour la convention avec l'Université de Ouagadougou.

Une convention a été signée pour la réalisation du projet entre l'IRD et l'Institut de Recherche en Sciences de la Santé de Ouagadougou, qui permet l'accueil de l'équipe pour la réalisation du projet dans les locaux de l'IRD sur les sites de Ouagadougou et de Bobo-Dioulasso jusqu'au 31 décembre 2015. Une convention a été signée entre l'IRD et le Centre Muraz pour l'hébergement de Sophie Servais à partir de février 2015 et jusqu'en octobre 2016. Une extension de la durée d'utilisation des crédits a fait l'objet d'une nouvelle décision, qui a porté la fin du projet au Burkina Faso au 30 septembre 2016.

Une dernière prolongation de la durée d'utilisation des crédits a été obtenue pour la convention avec l'IBB concernant la coordination et celle concernant le Laos, jusqu'au 31 décembre 2018.

COMPOSITION DES ÉQUIPES

Au Burkina Faso : Blandine Bila Ouedraogo (chercheuse IRSS Ouagadougou, détachée à mi-temps sur le projet), Chiara Alfieri (chercheuse Université de Gènes et associée IRD, contractuelle pour 8 mois sur la durée du projet), Aïcha Diallo (secrétaire, chargée des retranscriptions d'entretiens et de la coordination des échanges entre équipes, prestataire à temps partiel de février 2013 à février 2014, puis temps plein à partir de mars 2014 jusqu'à sa demande d'arrêt de contrat en juillet 2014. Elle sera remplacée à son poste du 1^{er} août 2014 au 28 février 2015 par Julienne Nébié), Rokya Barraud (assistante, traductrice et enquêtrice, a été prestataire à temps plein entre mars et juin 2013, puis en mai 2014), Aline Kagambega (assistante de recherche, a été prestataire à temps partiel entre juillet et décembre 2013), Jeanne Benaï (médiatrice communautaire, prestataire à temps partiel entre juin et décembre 2013), Alice Bila (assistante de recherche, prestataire à temps partiel sur 12 mois entre juillet 2013 et juin 2015, puis à temps partiel jusqu'à septembre 2016), Assita Gouo (assistante de recherche, prestataire à temps partiel sur 7 mois, entre décembre 2014 et juin 2015), Sophie Servais (en accueil dans l'équipe pour son mémoire de Master 2 d'anthropologie en avril-mai 2014, puis pour sa thèse de santé publique en cours depuis novembre 2014). L'équipe était basée dans les locaux de l'IRD à Ouagadougou et à Bobo-Dioulasso.

Au Sénégal : Khoudia Sow (chercheuse Ministère de la Santé, détachée à mi-temps sur le projet), Sokhna Boye (doctorante Université Cheikh Anta Diop de Dakar, prestataire à temps plein entre mars 2013 et

février 2014 puis mai et septembre 2016), Maraki Grunitzky (assistante de recherche, stagiaire à temps partiel entre mai et juillet puis octobre et décembre 2013), Adama Gueye (médiatrice communautaire, prestataire à temps partiel depuis mars 2013), Oumou Badji (traductrice, prestataire à temps plein entre juin et décembre 2013), Alice Desclaux (chercheuse IRD), Maguette Ndaw (assistante de recherche de mai 2015 à septembre 2016). Les partenaires médicaux étaient le Pr Haby Sy Signaté et le Dr Ngagne Mbaye (pédiatres). L'équipe était basée dans les locaux du CRCF à Dakar.

Dans les deux pays un comité de suivi de l'étude a été mis en place, composé de membres issus des ministères, des organismes des Nations-Unies (UNICEF, ONUSIDA, OMS), des ONG et des associations d'appui aux PvVIH engagés dans l'eTME. Ces comités se sont réunis une première fois pour présenter le projet le 30 avril 2013 à Dakar et le 14 mai 2013 à Ouagadougou, puis ponctuellement.

ENQUÊTES DE TERRAIN AU SÉNÉGAL

Les enquêtes de terrain ont été menées en quatre phases intensives, qui ont complété un recueil de données continu à propos des événements concernant la PTME et ses évolutions au Sénégal (recueil de données lors de conférences et manifestations du CNLS, Atelier régional RESAPSI sur les nouvelles recommandations 4-6/02/14).

1. Enquête exploratoire : Dakar, Ouagadougou, février à avril 2013. L'enquête comprenait des entretiens avec des personnes ressources et une mission de coordination avec le site du Burkina.
2. Enquête en zone urbaine : Dakar, Pikine, mai à novembre 2013. L'enquête comprenait : 25 entretiens semi-directifs individuels approfondis réalisés avec des femmes vVIH concernées par la PTME sur le site de Guédiawaye, suivis d'observations dans leur milieu de vie ; 3 focus group avec des femmes vivant avec le VIH, des hommes et des professionnels de santé avec 42 PvVIH provenant de Dakar et de quatre régions du Sénégal.
3. Enquête en région Sud : Goudomp, Ziguinchor, mars 2014. L'enquête comprenait : un FG avec des femmes ayant l'expérience de la PTME, un FG avec des hommes, un FG avec des soignants, un FG avec des associatifs vVIH, un FG avec des bajenu gox (agents de santé communautaire chargés de la santé de la mère et l'enfant), soit 56 personnes participant aux FG.
4. Enquête sur les acteurs communautaires : juin 2015 à août 2015. L'enquête concerne en premier lieu les bajenu gox et vise à compléter les données recueillies antérieurement, pour concerner en suite les nijaayu gox (une nouvelle catégorie d'agents communautaires masculins, dont le rôle et le statut sont calqués sur ceux des badjenu gox).
5. Enquête en région de Dakar : juin-septembre 2016. L'enquête a concerné des femmes qui avaient été rencontrées une première fois en 2013, ainsi que des acteurs professionnels et institutionnels clés. De plus, une observation participante a été pratiquée lors de réunions nationales et internationales sur la PTME (notamment la Consultation régionale sur la PTME et la prise en charge pédiatrique de l'infection à VIH en Afrique de l'Ouest et du Centre, ONUSIDA, 16-18 novembre 2015, Dakar, Sénégal).

ENQUÊTES DE TERRAIN AU BURKINA FASO

Les enquêtes de terrain ont été menées par l'équipe du Burkina en quatre périodes.

1. Enquête à Bobo-Dioulasso, février à juin 2013. L'enquête comprenait : l'étude exploratoire, et la réalisation de 58 entretiens avec les mères vVIH dans les services de santé publics ou associatifs, de FG et mini FG d'approfondissement, de 4 entretiens approfondis avec des professionnels de santé, de 4 conversations avec des personnes ressources, de 3 FG avec les médiatrices psycho – sociales et les mères d'une association PvVIH. Une enquête complémentaire a été réalisée pour explorer les connaissances et pratiques des jeunes filles et garçons en population générale sur le VIH/sida au travers de 10 FG (dont 3 auprès de garçons).
2. Enquête à Ouagadougou. Au total, 59 entretiens individuels ont été menés avec des mères des programmes PTME :

- avril à juillet 2013. Les enquêtes (exploratoire et de terrain) ont compris des entretiens approfondis avec 14 mères séropositives, deux responsables de programme PTME et deux médiatrices associatives.
- Enquête à Ouagadougou, septembre à novembre 2013. Cette enquête menée dans quatre structures de santé a concerné 32 mères séropositives.
- A ces entretiens individuels s'ajoutent 5 focus group menés avec des femmes des programmes PTME dans des structures de prise en charge des personnes vVIH à Ouagadougou, en novembre 2015 et mars-2014 et dans le cadre de l'enquête OMS RNP., et qui ont concernés 56 femmes.

3. Enquêtes menées à titre comparatif entre mars et décembre 2015 auprès de 13 femmes :

- en milieu semi-rural dans la ville de Boussé (située à 55 km de Ouagadougou)
- en milieu rural à Toma (situé à 315 km de Ouagadougou).

4. Enquête auprès des prestataires : à Ouagadougou et Bobo-Dioulasso, a concerné 15 prestataires (médiatrices et agents de santé).

- Une première enquête a concerné 6 médiatrices, et s'est déroulée en novembre-décembre 2015.
- Une seconde enquête auprès de professionnels de santé, en novembre-décembre 2016, a concerné 9 personnes.

ARTICULATION ENTRE LES DEUX SITES

Une méthodologie similaire a été adoptée sur les deux sites. L'attention a été portée particulièrement au recueil des données. Toutes les séances d'information, les entretiens semi-directifs et les focus groups ont été enregistrés et retranscrits. Des échanges hebdomadaires de bilan ont eu lieu tous les vendredi entre les deux équipes, coordonnés par la secrétaire basée à Ouagadougou, pendant sa période de présence. Ceci nous a permis de former sur le terrain une équipe de jeunes assistantes de recherche, dont certaines étaient étudiantes en master ou en doctorat.

LAOS

The project received the ethical clearance on March 2014.

The memorandum of understanding was signed between IRD and the University of Health Sciences in July 2014.

Data collection period : November 2013- Mars 2016.

The qualitative study is based on interviews and observations. The quantitative study is based on reports and hospital data and reports. Main study sites were in Vientiane, Savannakhet and Champassak. Data were collected both in quantitative terms and along the lines of ethnographic method: semi-structured interviews with mothers, health professionals, community actors and other people about HIV issues, observations, home visits.

From 2013 to 2015 additional data were collected by P. Hancart Petitet within the framework of a collaboration with the HIV programs HIV in Lao PDR implemented by the NGO Médecins du Monde France.

ACTIVITIES LED BY V. SYCHAREUN

This team had the objective to produce a quantitative situation analysis of the PMTCT in Laos. For it a compilation of data produced in existing reports published by CHAS (Center for HIV / AIDS and STI) and by the some international organizations. This investigation was coupled with a collection of data in the institutions of care in Vientiane and in province. The final report is joined at the end of this document.

A desk review of published and unpublished reports as well as articles was made which included behavioral, epidemiological factor related to PMTCT in Laos, policy (guidelines, frameworks) and intervention reports. The literature search was conducted by using different database and different keywords. The contacting the organizations were made (such as Department of prevention, MCH division MOH; MCH center; CHAS; Vientiane Health office; 4 main central hospitals and military and police hospitals in Vientiane; provincial hospital such as Savannakhet and Champasack; and other NGO and international organizations) to find out the PMTCT situation in Laos such as the document and activities. The key informants were asked about their TOR, activities and policies for PMTCT in Laos, PMTCT services availability and perceptions related to WHO recommendation to PMTCT-Eliminate of HIV MTCT in 2015. The study also reviewed the medical records regarding to the number of pregnant women for VCT, HIV testing, number of women with CD4 and viral load, and ARV treatment.

This report puts forward the increasing number of women detected HIV-positive in prenatal consultation and the necessity of improving the access to HIV prevention and treatment in the Laotian provinces.

ACTIVITIES LED BY P. HANCART

In January 2015, field work was conducted at the Mahosot Provincial hospital in Vientiane with Dr Molina Choummanivong and Dr Chansathit Taikeophithoun in each of the care departments in charge of PMTCT activities: the department of prenatal consultations, the delivery room, the department of pediatrics and the department of infectious medicine. More than 50 interviews were led with the doctors, nurses and midwives and counsellors as well as patients. We also implemented home visit follow up during 18 months with 5 families under PMTCT protocols. Each family has been visited 5 times.

In February 2015 a data collection was made in association with Dr Chansathit Taikeophithoun in the province of Champassak. Interviews were led in the department of infectious medicine of the provincial reference hospital, with director of maternity in the hospitals of 4 surrounding districts as well as with representative of the organization alive Lao Pha, the organization of people with the HIV. 25 interviews were conducted.

Besides, an extensive data collection was led in the province of Champassak thanks to partnership established with Médecins du Monde France. This organization implemented a program related to maternal and child health and HIV in two districts during 3 years. It allowed us to conduct observations and interviews both in health care centers and during home visits with caregivers, community workers and patients. We also conducted data collection at Paksé provincial hospital. Within this field work lasted for 16 months, during 5 field visits of 15 days each. More than 120 interviews have been conducted.

ACTIVITIES LED BY E. MICOLLIER

In November 2012, an exploratory research on the sexuality and the HIV vulnerability among young people in multi-ethnic context in the North Laos, was conducted with the UHS partners during educational workshops related to the sexual and reproductive health (STIs including the HIV) in institutional school and administrative context. Sites were situated in the province of Luang Namtha, districts of Muang Hsing, Chinese border, and Muang Luong, Burmese border, frontier regions were little documented regarding local access to the prevention and care.

E. Micollier conducted field study in Setthathirath hospital in December 2013 and 2014 (Vientiane): 15 interviews among care-givers; groups interviews among health personnel and among patients; 25 individual interviews of seropositive pregnant women or mothers, spouses and HIV patients; follow-up of two couples during several months; field study in health facilities and home visits

In Savannakhet (February 2014), 4 interviews were conducted with officials of the Ministry of Health (provincial and district levels) in charge of HIV management, others in charge of MCH-Mother&Child Health management), 3 interviews among members from the organization LaoPha (association of people living with HIV), 10 interviews among health personnel (nurses, nurse-assistants, pharmacists, doctors,

counselors), 12 interviews among patients at the Provincial Hospital, Infectious Disease Dept, and several groups interviews.

In the province of Savannakhet in rural areas, interviews and home visits were organized with a counselor with several families of couples affected by the HIV and or under PMTCT protocols.

In the province of Luang Prabang (October and December 2015), 3 interviews were conducted with officials in charge of management of health and HIV&HIV related issues, 10 interviews among health personnel and patients at the Provincial Hospital, Infectious Disease Dept. Activities of the provincial HIV group (meetings, crafts and work activities for fund raising, 25 participants, group interviews, in-depth interviews with five of them) were observed and followed up. Home visits were organized with patients met in this group or at the hospital.

4. LISTE DES PRODUCTIONS SCIENTIFIQUES DU PROJET

COMMUNICATIONS

1. Alfieri, C. (2013, décembre). Caring fathers and encounters between traditional healing and PMTCT for HIV positive infants in Bobo-Dioulasso. Tarragona.
2. Alfieri, C. (2014, 30/04). Difficultés des mères dans l'observance et la qualité des prises ARV chez le nourrisson au Burkina. Poster n°1617 présenté à 7ème conférence internationale francophone AFRAVIH, Montpellier.
3. Alfieri, C., Bila, B., & Desclaux, A. (2014, avril). Le rôle des médiatrices dans les services de soins pour la prévention de la transmission mère - enfant du Sida au Burkina Faso. Montpellier.
4. Alfieri, C., Bila, B., & Desclaux, A. (2017, 9/12). « Sincèrement, ce serait mieux en injectable » : Attentes des femmes vivant avec le VIH à Bobo-Dioulasso, Burkina Faso. Poster FRPDD235 présenté à 19th ICASA International Conference on AIDS and STIs in Africa, Abidjan.
5. Bila, A., & Bila, B. (2016a, 16/12). Contraintes sociales et prolongation de l'allaitement chez les mères vivant avec le VIH au Burkina Faso. Poster P03 présenté à Colloque international : Sciences sociales et VIH/sida en Afrique sub-saharienne, Abidjan.
6. Bila, A., & Bila, B. (2016b, 14/12). Des mères perdues de vue dans les programmes PTME au Burkina Faso au temps de l'option B+ : opinions des soignants. SP0102 présenté à Colloque international : Sciences sociales et VIH/sida en Afrique sub-saharienne, Abidjan.
7. Bila, A., Bila, B., & Desclaux, A. (2017a, 9/12). Dépistage précoce des enfants nés de mères séropositives au BF : les contraintes ont-elles changé ? THPDC170 présenté à 19th ICASA International Conference on AIDS and STIs in Africa, Abidjan.
8. Bila, A., Bila, B., & Desclaux, A. (2017b, 9/12). Partage du statut VIH dans le couple et incidences sur la sexualité. Poster THPDE300 présenté à 19th ICASA International Conference on AIDS and STIs in Africa, Abidjan.
9. Bila, B., Alfieri, C., Bila, A., & Desclaux, A. (2015, avril). La sous-nutrition maternelle, effet de la normalisation de la PTME ? Présenté à Colloque « En Afrique, Accoucher après l'exceptionnalité du VIH », Bordeaux.
10. Bila, B., Alfieri, C., & Desclaux, A. (2014, 30/04). Le problème des " deux bouches " : recours multiples, consignes discordantes et déroute des mères autour de l'allaitement en contexte PTME au Burkina Faso. Poster n°1179 présenté à 7ème conférence internationale francophone AFRAVIH, Montpellier.
11. Bila, B., & Desclaux, A. (2013, 18/11). L'enfant protégé par les ARV. Communication orale présenté à Colloque international sur les recherches en sciences sociales à propos de la PTME sur le continent africain. IRD-LASDEL, Niamey.
12. Bila, B., Sow, K., Alfieri, C., Boye, S., & Desclaux, A. (2013). The social effects of pressure from health professionals on women in PMTCT to disclose their HIV status: Insights from West Africa. Poster 50.038 présenté à XI International AIDS Impact Conference, Barcelone.
13. Bila, B., Sow, K., Alfieri, C., & Desclaux, A. (2014, 30/04). La pression des systèmes de soins sur les femmes pour qu'elles partagent leur statut VIH est-elle une violence de genre ? Eléments de réponse du Burkina Faso. Communication n°1257 présenté à 7ème conférence internationale francophone AFRAVIH, Montpellier.

14. Boye, S., Desclaux, A., Sow, K., Grunitzky, M., & Gueye, A. (2014, 30/04). Les limites de l'allaitement protégé chez les femmes dépistées tardivement. Communication n°964 présenté à 7e Conférence Internationale Francophone sur le VIH et les Hépatites, AFRAVIH, Montpellier.
15. Boye, S., & Equipe ANRS 12271. (2016, mars). L'enfant protégé par les ARV : analyse ethnologique comparée (Sénégal, Burkina Faso). Présenté à Atelier ENPRISE, Dakar.
16. Boye, S., Sow, K., & Desclaux, A. (2017, 9/12). Expérience des mères à propos du dépistage des nourrissons dans le cadre de la PTME au Sénégal. Poster THPDD243 présenté à 19th ICASA International Conference on AIDS and STIs in Africa, Abidjan.
17. Boye, S., Sow, K., & Grunitzky, M. (2014, 30/04). Pratiques et perceptions de l'allaitement protégé chez les femmes ayant déjà eu l'expérience de la PTME par alimentation artificielle. Poster, n°967 présenté à 7ème conférence internationale francophone AFRAVIH, Montpellier.
18. Desclaux, A. (2012a). Treatment as Prevention: Learning from PMTCT in West Africa. Communication orale présentée à Conférence « Treatment as Prevention, Program Realities and Future Research Priorities », Amsterdam.
19. Desclaux, A. (2012b). Le passage de la PTME à l'ETME : revue rapide des dimensions sociales à partir du Sénégal. Communication orale présenté à Journée ESTHER, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris.
20. Desclaux, A. (2013b, novembre). Reste-t-il des questions à propos de l'allaitement maternel ? Présenté à 8ème Rencontre Nord-Sud IMEA/IRD, Paris.
21. Desclaux, A., Sow, K., & Bila, B. (2015, 18/11). Acquis et défis de l'Option B+ Eclairages ethnographiques (Sénégal et Burkina Faso). Présenté à Consultation régionale sur la recherche active des cas dans le cadre de la PTME, et de la Prise en charge Pédiatrique de l'infection à VIH en Afrique de l'Ouest et du Centre (UNAIDS/OMS), Dakar.
22. Gouo, A., & Bila, B. (2016, 16/12). Difficultés dans le fonctionnement des services PTME au Burkina Faso : analyse anthropologique. Poster P10 présenté à Colloque international : Sciences sociales et VIH/sida en Afrique sub-saharienne, Abidjan.
23. Gouo, A., & Bila, B. (2018, 16/12). Les médiatrices dans la PTME au Burkina Faso : entre engagements et craintes. SP802 présenté à Colloque international : Sciences sociales et VIH/sida en Afrique sub-saharienne, Abidjan.
24. Hancart P., E. Micollier, V. Sychareun 2015. An ongoing research project ANRS PREMS 12271 children protected with ARV: Prevention of mother-to-child transmission of hiv & ethnological analysis in laos preliminary results Workshop Lessons Learned Meeting on Increase Up Take of HIV Testing of Pregnant Woman and Partner and Refer to HIV Care for PMTCT, March 30, Lanexang Hotel, Vientiane
25. Hancart P. Modes de perpétuation des inégalités fondées sur le sexe dans la construction des activités de prévention de la transmission Mere Enfant du ViH ? Parcours Ethnographiques En Asie Du Sud-Est. 8ème Conférence Internationale Francophone Afravivh 2016. Bruxelles. 20-23 Avril 2016. <https://prezi.com/vwq5qiahcrll/conf-bruxelles/>
26. Hancart P. Human reproduction and HIV. A feminist perspective. Women day' workshop Gender and Health, March 3rd, 2017. Institut Francophone de Médecine Tropicale. Vientiane, Laos
27. Hancart P. The role of anthropology and social sciences in health research. Engagements in HIV/AIDS research. 6th Edition Of The Research Week For Development. Public Health Challenges In Lao PDR : Contributions From Research And Regional Perspectives. November 16th, 17th 2016. Vientiane. https://prezi.com/tlvw8f_5thjw/jjvien/

28. Hancart Petitet P. & Eon A., Two steps forward, one step back The making of ethnography in Lao PDR "Ethnography: Trends, Traverses and Traditions" organisé par l'Amsterdam Institute for Social Sciences Research. 27-29 August 2014, University of Amsterdam
29. Hancart Petitet P., Présentation du projet PREMS Laos lors de la réunion scientifique organisée par la représentation IRD Vientiane à l'attention des représentants de l'ambassade de France et des organisations françaises travaillant dans le domaine de la recherche, Fondation Mérieux et Institut Pasteur Laos (2013).
30. Hancart P. et Sychareun V. What about Youth Reproductive and Sexual health in Lao PDR ? A cross-disciplinary perspectives The 7th international conference on Public Health among Greater Mekong Sub-Regional Countries, September 26th - 27th, 2015 Hue City, ThuaThien Hue Province, Vietnam
31. Hancart P. et Sychareun V. From anthropological research to radio program production: When ethical dilemmas raised by HIV related research contribute to enhance researcher's creativity. Ethics in research for international development: environment, societies and health in the countries of Greater Mekong region International symposium, Vientiane (Laos), October 27-28, 2015
32. Hancart Petitet Pascale, Maternal And Reproductive Health Anthropological Perspectives In South And Southeast Asia The 8th National Health Research Forum 16th & 17th October 2014 National Institute Of Public Health, MOH, Vientiane, Lao PDR
33. Hancart P. Soothe Cultural Clashes And Inner Conflicts. Women Intimate Embodiements of Migration and Mobilities In Laos. 4th International Conference on History and Culture. December 09-11th, 2017. Kyoto. Japan.
34. Hancart P., Encounters across Boundaries. An Enacted Reflexive Approach on HIV, Mobilities And Intimacies In Laos. Department of International Relations. Kobe City University of Foreign Studies. 12th December 2017.
35. Hancart P. De questionnements éthiques aux ajustements methodologiques... A la production d'innovations Scientifiques. Parcours anthropologique au Laos. Asie(S) : Défis, tensions et mobilités. Approches Interdisciplinaires. Carrefour Des Arts Et Des Sciences. Université De Montréal du 8 Au 10 Mars 2017.
36. Hancart P. VIH, Genre et Sexualités au Laos ? De la recherche anthropologique à la production d'un programme radiophonique hebdomadaire relayé sur le Web. Stand d'exposition Innovatives SHS, salon de la valorisation en sciences humaine et sociales, 17-18 mai 2017, Marseille Chanot - Palais de l'Europe, Marseille. <https://prezi.com/upibw12cb3ta/salon-innovatives-shs/>
37. Hancart P., E. Micollier, et V. Sychareun Eradicating mother to child transmission of hiv by 2015? An anthropological analysis in Lao PDR (Poster), 8th National Health Research Forum 16th & 17th October 2014 NIOPH, MOH, Vientiane, Lao PDR
38. Hancart Petitet, P. Maternal and reproductive health : an anthropological perspective in Asia (Poster), 8th National Health Research Forum 16th & 17th October 2014 NIOPH, MOH, Vientiane, Lao PDR
39. Khamsone S., Micollier E. 2014 « Pharmaceutical and breastfeeding practices among HIV-positive women in Vientiane », Paper presented at 7th HIV National Workshop, CICML (Centre d'Infectiologie Christophe Mérieux du Laos), MoH Lao PDR, Mercure Hotel, Vientiane, Lao PDR, November 17-19.
40. Hancart P., Sweet K. Panel convenors: Social forms of health: ongoing investigations in Laos, The Fifth International Conference on Lao Studies. July 8-10, 2016, Thammasat University, Bangkok, Thailand
41. Hancart P. "Techno-biopolitics" in Laos? Look at Human Reproduction and HIV medical science's

embodiments through a feminist lens. <https://prezi.com/dfycmj1lfftd/conf-bkk/>

42. Micollier E. 2016 « HIV epidemic, gender issues and governance: update- a social sciences approach », Poster, Research Week for Development, Focus on Public Health, Vientiane, Lao PDR, Nov.16-18.
43. Micollier E., Hancart-Petit P. 2016 « Présentation de l'UMI 233 et des recherches menées au Laos », Poster Research Week for Development, Focus on Public Health, Vientiane, Lao PDR, Nov.16-18.
44. Micollier, E. 2015 Discutante invitée dans le panel « Genre et sexualités dans le monde théravadin : Cambodge, Laos, Thaïlande, Birmanie », 5e congrès du Réseau Asie et Pacifique et Congrès du GIS Asie, 9-11 Septembre, à l'INALCO, Paris.
45. Micollier E., Hancart-Petit P., Sychareun V. 2014 “Eradicating Mother to Child Transmission of HIV by 2015? An anthropological analysis in Laos”, Paper presented at the 6th International Conference on Public Health among the Greater Mekong Sub-Regional Countries, Khon Kaen University, Khon Kaen, Thailand, November 6-7.
46. Micollier E., Hancart-Petit P., Sychareun V. 2014 “ANRS 12271. PREMS research project, Preliminary results”, Paper presented at 7th HIV National Workshop, CICML (Centre d'Infectiologie Christophe Mérieux du Laos), MoH Lao PDR, Mercure Hotel, Vientiane, Laos, November 17-19.
47. Micollier E. HIV epidemic, gender issues and governance : a social science approach (Poster), 8th National Health Research Forum 16th & 17th October 2014 NIOPH, MOH, Vientiane, Lao PDR
48. Micollier E., Présentation du projet PREMS aux acteurs administratifs et médicaux de santé concernés par le VIH et la PTME réunis par le vice-recteur de l'université partenaire en présence du représentant de l'IRD et de membres de l'équipe partenaire dans le cadre du montage du partenariat avec UHS (février 2013)
49. Ndaw, N. M., Boye, S., Sow, K., & Desclaux, A. (2016). L'enfant protégé par les ARV : analyse ethnologique comparée (Sénégal, Burkina Faso). Présenté à Restitution de l'Atelier Enrprise, Dakar, Sénégal.
50. Ndaw, N. M., & Sow, K. (2016, avril). L'efficacité préventive des ARV sur la transmission sexuelle : une information ignorée dans la sensibilisation à la PTME; mais centrale dans la prise en charge des PVIH.
51. Servais, S., Bila, B., & Desclaux, A. (2014, 30/04). Suivi de la grossesse à Bobo Dioulasso (Burkina Faso) : parcours, obstacles et particularités pour les femmes vivant avec le VIH. Poster n°1369 présenté à 7ème conférence internationale francophone AFRAVIH, Montpellier.
52. Sow, K., Bila, B., & Desclaux, A. (2015, 11-04/12). Evolution des rôles et responsabilités autour de l'option B+ au Sénégal et au Burkina Faso : des professionnels soulagés et des médiatrices surchargées. Présenté à ICASA, 18th conference on AIDS and STD, Harare.
53. Sow, K., Boye, S., Desclaux, A., Grunitzky, M., & Gueye, A. (2014, 5/06). L'enfant protégé par les ARV: analyse ethnologique comparée (Sénégal, Burkina Faso). Présenté à Journées scientifiques du site ANRS Sénégal, Dakar, Almadies.
54. Sow, K., Desclaux, A., & Bila, B. (2016, avril). Vers la transformation des médiatrices communautaires PVIH en agents de santé ? Analyses au Sénégal. Communication orale S19.03 présenté à 8ème Conférence Internationale francophone VIH/hépatites AFRAVIH 2016, Bruxelles.
55. Sow, K., Desclaux, A., Boye, S., & Gueye, A. (2014, 30/04). L'initiation précoce du traitement ARV et l'allaitement protégé chez les femmes enceintes réduisent-ils la pression au partage de l'information avec le conjoint et en particulier dans des couples polygames ? Expérience du

Sénégal. Poster Discussion, n°952 présenté à 7ème conférence internationale francophone AFRAVIH, Montpellier.

56. Sow, K., Desclaux, A., & Sembene, M. (2014, 30/04). Discordances autour de la communication sur la PTME : faire peur pour sensibiliser, banaliser pour dépister et apaiser pour annoncer un statut VIH+. Poster n°995 présenté à 7e Conférence Internationale Francophone sur le VIH et les Hépatites AFRAVIH 2014, Montpellier.
57. Sow, K., Ndaw, N. M., & Equipe ANRS 12271. (2016, janvier). L'enfant protégé par les ARV : analyse ethnologique comparée (Sénégal, Burkina Faso). Présenté à Comité scientifique ANRS 12271, Dakar.
58. Sow, K., Ndaw, N. M., & Equipe ANRS 12271. (2017, 9/12). La médicalisation de la PTME : Une nouvelle forme de vulnérabilité féminine ? Poster FRPDD247 présenté à 19th ICASA International Conference on AIDS and STIs in Africa, Abidjan.

PUBLICATIONS

1. Desclaux, A. (2013a). Les effets microsociaux des antirétroviraux : prophylaxie de la transmission mère-enfant du VIH et individualisation au Burkina Faso. *Autrepart*, N° 63(1), 161-177. <https://doi.org/10.3917/autr.063.0161>
2. Desclaux, A. (2013). When a prevention policy leads to economic vulnerability: the case of PMTCT in Senegal. *Global Health Promotion*, 20(1 Suppl), 39-44. <https://doi.org/10.1177/1757975912462421>
3. Desclaux, A. (2014). After the withdrawal of 'informed choice': the meanings and social effects of mothers' choice for HIV prevention in Senegal. *Anthropology & Medicine*, 21(2), 113-124. <https://doi.org/10.1080/13648470.2014.927194>
4. Desclaux, A., & Alfieri, C. (2014). Between proscription and control of breastfeeding in West Africa: women's strategies regarding prevention of HIV transmission. In *Ethnographies of breastfeeding. Cultural contexts and confrontations* (Cassidy T., El Tom A. (dir), p. 125-144). London, New York: Bloomsbury.
5. Desclaux, A. (ed. ., Sow, K., Mbaye, N., & Signaté Sy, H. (2012). Passer de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à son élimination avant 2015 : un objectif irréaliste ? Enjeux sociaux au Sénégal. *Médecine et Santé Tropicales*, 22(3), 238-245.
6. Hancart Petitet P, Sychreun V Ethical dilemmas raised by HIV-related research in Laos. From Scientific Research to Production of a Radio Program. In *Les voies de l'éthique de la recherche au Laos et dans les pays du Mékong. Santé, Environnement, Sociétés* "The paths of Ethics in Research in Laos and the Mekong Countries. Health, Environment, Societies" Coordonné par Anne Marie Moulin, Bansa Oupathana, Manivanh Souphanthong et Bernard Taverne co-publication éditions de l'IRD et L'Harmattan-Sénégal, janvier 2018, 190 p. <http://www.ird.fr/l-ird/ethique-et-parite/ethique/les-voies-de-l-ethique-de-la-recherche-au-laos>
7. Sow, K. (A paraître). L'e-TME, élimination virtuelle de la transmission du VIH de la mère à l'enfant : rhétorique et expériences, de Genève à Dakar. In *Guérir en Afrique. Promesses et transformations*. A. Desclaux, A. Diarra (dirs). Paris.
8. Sow, K. (2013). Partager l'information sur son statut sérologique VIH dans un contexte de polygamie au Sénégal. *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 10(sup1), S28-S36. <https://doi.org/10.1080/02664763.2012.755322>

MÉMOIRES ET THESES

1. Boye S. (2016) *L'allaitement au Sénégal: Normes sociales et pratiques singulières*, Thèse de doctorat d'anthropologie à l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar (Sénégal), sous la direction de M. Tamba et A. Desclaux, soutenue le 22 août 2016

2. Servais, S. (2013). *Les pratiques de soins des femmes enceintes à Bobo Dioulasso. Une médicalisation inachevée de la grossesse ?* Mémoire de Master d'anthropologie. Université d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence, sous la direction de S. Musso et A. Desclaux
3. Servais S. (en cours), *Une approche ethnologique du risque VIH en contexte de risques multiples en Afrique de l'ouest*, Thèse de santé publique, Université de Montpellier, sous la direction de P. Msellati et A. Desclaux
4. Philippe A. (2013) *About reproduction Issues: practices and ideas of the pregnancy and the childbirth (delivery) in Vientiane, Laos*, Master 2 Anthropology of Health 2013, AMU, Aix-en-Provence, supervision E. Micollier.
5. Khamson K. *Study of the practice of the consumption of medicine and feeding at the HIV-positive women under ARV in Vientiane, RDP Lao*, Master Degree International Health 2014, IFMT, Vientiane, E. Micollier in joint-supervision with Daniel Reinharz, IFMT (Institut Francophone de Médecine Tropicale)
6. Sethiemkham D. *Organizational Analysis of HIV services in Lao PDR*, Master Degree International Health 2016, co-tutoring for research design and writing, E. Micollier
7. Chankongsin S. *Study of the knowledge, the attitudes and practices of the population and the Nursing regarding family planning in the province of Sekong in RDP Lao*. Master's degree dissertation in International Health at the Institut Francophone de Médecine Tropicale (IFMT), P. Hancart in joint-supervision with Daniel Reinharz
8. Lasaphonh S. *Youth attitude, practices and representation on HIV in Savannaket province* Master's degree dissertation in International Health at the Institut Francophone de Médecine Tropicale (IFMT), P. Hancart in joint-supervision with Daniel Reinharz
9. Soundala A., *Unwanted pregnancies and abortion in the capital of Vientiane*. Master's degree dissertation in International Health at the Institut Francophone de Médecine Tropicale (IFMT), P. Hancart in joint-supervision with Daniel Reinharz, director(manager) of the IFMT

ENSEIGNEMENTS

1. Hancart P., HIV and Breastfeeding In Lao PDR. Mother and Child health Nutrition Summer School. September 29-October 03 2014. University of health Sciences. Vientiane
2. Hancart P., HIV and Breastfeeding Anthropological perspectives & key issues for Lao PDR. Exchange students in Nutrition Information Khone Kean University and Vietnam University of Health Sciences Vientiane, Lao PDR (2H)
3. Hancart P., Anthropologie de la reproduction humaine. Institut Francophone de Médecine Tropicale. Vientiane. Mars 2015 (3H)
4. Hancart P., Anthropologie du sida. Un exemple au Laos. Institut Francophone de Médecine Tropicale. Vientiane. Novembre 2012 (2h)
5. Hancart P., Anthropology of Reproduction- An introduction. National Institute of Public Health, Vientiane. Novembre 2013 (3h)
6. Micollier E., Module Anthropology of HIV/AIDS, Institut Francophone de Médecine Tropicale, Niveau de Master, November 2015 (3h), 2016 (3h.)
7. Micollier E., Module Methodology: qualitative studies in health research, IFMT, Niveau de Master, November 2015 (3h.), 2016 (3h.)
8. Micollier E., Methodology: Qualitative Research Methods Applied to Health Research, UHS, Vocational School designed for Health Officials, Vientiane, August 2015 (6 h.)

9. Micollier E., Introduction to Anthropology of Health (theory&methodology, key issues), UHS, Medical School, Undergraduate level, Octobre 2013 (6h)
10. Micollier E., Module : Anthropology of HIV/AIDS, Institut Francophone de Médecine Tropicale, Niveau de Master, Decembre 2014 (3h)
11. Micollier E., Module : Anthropology of HIV/AIDS, Institut Francophone de Médecine Tropicale, Niveau de Master, 2013 (6h)
12. Micollier E., Formation à l'enquête/protocole de membres de l'équipe partenaire (V. Sychareun, UHS, Dépt d'Etudes Post-Grade), chercheurs et cliniciens, qui participent au projet, 16 déc. 2013 (3h)
13. Micollier E., Module : Anthropology of HIV/AIDS, Institut Francophone de Médecine Tropicale, Niveau de Master, 2012 (6h)

VALORISATION

- Programme radio "Health for You", National Radio of Laos
- Digital platform (<https://healthforyouinlao.wordpress.com/>)

Cf. Section Asie

SECTION B. RESULTATS AFRIQUE

PARTIE 1. ACCEPTABILITE ET IMPACT DE L'OPTION B+

1.1. LE PASSAGE A L'OPTION B+ : PERCEPTIONS ET EXPERIENCES SUR LE TERRAIN (SENEGAL)

KHOUDIA SOW

CONTEXTE

A partir de la promulgation de l'objectif d'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant en 2010 par les organismes internationaux (UNICEF, OMS, ONUSIDA), l'option B+ qui préconise de commencer le traitement antirétroviral chez toute femme enceinte dépistée VIH+, quel que soit son niveau d'immunodépression, et de poursuivre ce traitement à vie, a été progressivement adoptée par la majorité des pays africains.

Les objectifs du projet étaient de décrire et analyser les dimensions sociales, culturelles et politiques, de l'application des nouvelles recommandations dans trois pays du Sud (Sénégal, Burkina Faso, Laos), leurs effets, leurs limites ainsi que les tendances globales et les particularités liées aux contextes locaux.

Ce chapitre présente les principaux résultats du projet au Sénégal.

LE POINT DE VUE DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH

DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH FAVORABLES À L'OPTION B+ À QUELQUES EXCEPTIONS PRES

Deux profils de femmes ont été enquêtées : celles qui ont eu une ou plusieurs grossesses avant l'adoption de l'option B+ et celles qui ont été suivies en PTME immédiatement après l'adoption de l'option B+. D'une manière générale, la plupart des femmes vivant avec le VIH enquêtées ont adhéré à la possibilité d'allaitement maternel, socialement acceptable et dont elles connaissent les avantages, tout en minimisant le risque de transmission du VIH à leur enfant grâce aux ARV. Elles estiment que cette stratégie est meilleure pour la santé de leur enfant, normalise la procréation, facilite la dissimulation de leur statut VIH+ vis-à-vis de leur entourage en réduisant la pression au partage avec leurs partenaires.

Durant la première année de l'enquête, les femmes qui avaient des expériences antérieures de PTME avec usage du lait artificiel saluent également la fin des difficultés pour se procurer le lait artificiel et gérer les biberons. A cette époque, une minorité d'entre elles énoncent de possibles inconvénients, liés la persistance d'un risque résiduel de transmission lié à l'allaitement mais surtout aux risques d'inobservance ou de rupture de stocks en ARV à la suite de l'annonce que les ARV doivent être pris « à vie ». Il s'agit notamment de femmes connaissant leur statut VIH+ depuis longtemps, qui avaient eu (ou été témoins) des expériences réussies d'allaitement artificiel.

Les femmes pensent que l'Option B+ est plus facile à vivre dans le couple et elles sont de plus en plus nombreuses à préférer ne pas informer leur nouveau conjoint de leur statut VIH+, notamment celles qui sont remariées après un veuvage ou un divorce. Quelques femmes qui avaient déjà eu un enfant VIH+ après n'avoir pas pu appliquer les recommandations sont les plus réticentes à l'allaitement protégé par les ARV.

UN NIVEAU DE CONNAISSANCE SUR L'OPTION B+ LIMITÉ

Les entretiens montrent que femmes vivant avec le VIH qui viennent d'être dépistées ne sont pas conscientes ou informées des changements de stratégies. En dehors de celles qui ont eu plusieurs enfants, aucune n'a entendu le terme Option B+, à l'exception de femmes conseillères associatives. La plupart des commentaires des femmes concernent la PTME « en général » car la majorité d'entre elles ne distinguent pas précisément les changements de stratégies survenus récemment, n'ayant pas d'élément de comparaison, comme l'exprime cette jeune femme :

Je ne connais pas les différences, je viens d'avoir un enfant et je ne connais que l'option B+ et je suis contente de ne pas me préoccuper de l'avenir de mon enfant qui aurait dû prendre des médicaments toute sa vie, je suis très contente.

L'information reçue par les femmes en consultation prénatale est très limitée, et leur paraît trop restreinte pour leur permettre de comprendre la stratégie, le cadre d'échange n'étant pas propice à l'approfondissement des questions qu'elles souhaiteraient poser. De plus, elle leur semble souvent biaisée par les professionnels de santé davantage soucieux de leur faire accepter le dépistage que de leur fournir des explications sur la prise en charge des cas de séropositivité. En post-test, l'accent est mis sur le bien fondé du dépistage et sur l'observance nécessaire pour les traitements, ainsi que sur la pratique de l'allaitement exclusif. Les récits montrent cependant des expériences variées, parfois difficiles, ou rapportent des fautes médicales (dépistage à l'insu, test proposé trop tardivement), et attestent de l'insuffisance de l'information délivrée aux femmes.

A l'étape suivante, les femmes ne mentionnent pas qu'on leur ait demandé leur avis avant de leur prescrire le traitement ARV ; d'ailleurs elles ne le revendiquent pas.

Le jour où on m'a remis les médicaments, j'ai cru que ceux-là enlèveraient la maladie de mon organisme sur le champ, on ne m'a pas demandé mon avis, on m'a juste remis les médicaments et il m'a dit que si je commençais les médicaments, ce serait à vie.

La mise sous traitement ARV de la mère plus précocement et le maintien du traitement après la fin de l'allaitement semblent passer au second plan, et font plus souvent l'objet de questions de la part des femmes que de commentaires.

De manière globale, les femmes expriment leur confiance vis-à-vis du programme de PTME : pour elles, si les mesures ont changé, c'est à cause des progrès des connaissances.

Je me dis que si les médecins avaient décidé de nous demander de donner le biberon pour plus de sécurité et qu'ils nous disent maintenant de donner le sein, c'est qu'ils ont fait assez de recherches pour savoir que c'est ça la meilleure solution pour nous.

LES AVANTAGES DE L'OPTION B+

Les femmes ayant adhéré à l'efficacité des ARV sur la prévention de la transmission du VIH à leur enfant, elles n'ont pas eu de réticence à prendre des ARV au cours de leur grossesse.

Les femmes considèrent que l'Option B+ a plusieurs avantages, qu'elles attribuent en premier lieu à l'allaitement protégé puis aux effets positifs sur leur propre santé. Les avantages les plus cités sont une meilleure protection de la santé de l'enfant, l'évitement de la stigmatisation et la discrimination à laquelle les femmes qui utilisaient le biberon étaient confrontées, et la réduction des dépenses liées à l'achat du lait artificiel. Les femmes disent que l'option B+ leur permet de protéger la santé de leur enfant dès l'annonce de leur séropositivité par la mise sous traitement. Le propos est assez général et détaille rarement les mécanismes de ce progrès.

Je regrette de ne pas avoir connu l'option B+ plus tôt, j'ai perdu deux de mes enfants.

Seule une femme explique de manière très précise l'avantage du dépistage précoce et de la mise sous traitement immédiate :

La difficulté est que si on veut attendre le taux de CD4, le temps que les résultats sortent, l'enfant est né et porte la maladie, donc, si on n'attend pas avec cette option, c'est un avantage. Aucun enfant ne naît plus avec la maladie, on prend le médicament le jour où on connaît son statut.

Les propos ne mentionnent pas les notions de risque, de probabilité, de taux de transmission ni de taux résiduel.

Les femmes partagent aussi leur satisfaction de ne plus être confrontées au risque de dévoilement de leur statut VIH et de pouvoir allaiter leur enfant au sein, ce qui réduit la pression de la famille et de l'entourage à propos de l'allaitement artificiel et de la santé de l'enfant. Les femmes rapportent « la curiosité des voisins et de la famille, leurs petites enquêtes qu'ils menaient, leurs doutes... », qui visaient à savoir si l'alimentation artificielle n'était pas due à l'infection à VIH de la mère.

On me posait plein de questions, on me demandait tout le temps si mon sein allait ou non guérir. Je ne sors pas beaucoup, et personne ne sait pour la maladie, ma belle-mère a essayé de me questionner mais je ne lui ai rien dit, les gens voulaient savoir où je trouvais le lait vu que je ne suis pas riche, ils me posaient des questions tout le temps. Et quand j'ai eu un autre enfant, tout le monde m'observait.

Aussi l'Option B+ est très appréciée parce qu'elle permet la discrétion, un terme souvent utilisé :

Les femmes n'ont plus à se cacher, elles peuvent donner le sein sans que quelqu'un ne se doute de quelque chose. C'est surtout pour cette discrétion que j'apprécie beaucoup ce programme.

Les femmes rapportent que l'alimentation artificielle les exposait aux préjugés populaires sur les méfaits du lait artificiel, qu'elles partagent en partie, très péjoratifs pour leurs enfants supposés être moins attachés à leur mère et moins intelligents. Ces préjugés ne sont pas démentis par les professionnels de santé, qui semblent parfois les partager.

On dit aussi que les enfants qui ont pris le biberon ne sont pas intelligents, mon enfant n'est pas intelligent alors on lui dit toutes sortes de choses comme : tu n'es pas intelligent parce que tu as bu du lait de chèvre, ou de vache, tu es bête... Le biberon posait problème, les enfants sont traités de tous les noms, on leur disait n'importe quoi.

Plusieurs femmes qui ont eu un enfant avant la mise en place de l'allaitement protégé rapportent les difficultés financières qu'elles avaient rencontrées pour se procurer le lait artificiel et pour payer le gaz nécessaire pour le chauffage de l'eau et la stérilisation des biberons.

A mon époque ... c'était très dur, même si on nous offrait du lait, on ne nous en donnait pas assez et c'était cher de l'acheter. Il en manquait parfois et ça correspond à des périodes dures, et il n'y avait personne pour nous aider.

Ça a changé, on ne revend plus nos habits, on n'emprunte plus de l'argent, donc on rend grâce à Dieu.

Les femmes considèrent aussi que l'alimentation au lait artificiel est difficile dans leur milieu, surtout la préparation des biberons stériles. Elles trouvent aussi l'allaitement au sein moins fatigant, car il leur évite la manutention des ustensiles, surtout la nuit.

Donner le biberon, c'est tout un problème, c'est fatigant de devoir se lever pour le laver et le préparer, mis à part le budget, c'est l'hygiène qui faisait défaut.

Dans d'autres cas, même si les causes du refus du lait artificiel n'étaient pas aussi détaillées, les femmes ont subi directement ou indirectement des pressions pour cesser d'utiliser du lait artificiel — une situation que l'option B+ permet d'éviter.

Mon mari était persécuté par sa famille, sa mère l'appelait pour lui dire qu'il n'était pas assez ferme avec moi, raison pour laquelle il me laissait donner le biberon, au point qu'il me demandait à chaque grossesse si j'allais ou non donner le sein.

Enfin, avoir nourri un enfant avec du lait artificiel pourra par la suite être longtemps reproché à la mère, en cas de maladie de l'enfant.

Mon mari ne voulait pas que je donne le biberon et maintenant que l'enfant est menu, il me le reproche, il dit que c'est à cause du biberon.

Finalement, les avantages de la nouvelle stratégie en termes d'évitement du risque de stigmatisation revêtent une telle importance du point de vue des femmes qu'une d'entre elles rapporte le cas d'une femme qui a pu envisager une nouvelle grossesse grâce au changement de stratégie.

Je connais une femme qui avait décidé de ne plus tomber enceinte parce qu'elle avait souffert de la stigmatisation, mais maintenant, comme avec cette option on peut donner le sein, elle dit vouloir un autre enfant... A présent elle est enceinte, elle dit avoir vu des femmes avoir des enfants et donner le sein en toute discrétion, elle ne voulait plus en avoir alors qu'elle est jeune et n'a que deux enfants.

Une partie des femmes, notamment celles qui avaient déjà connu des épisodes d'altération de leur santé, apprécient les effets des médicaments sur leur propre santé, comme en témoignent les propos ci dessous.

Parfois, quand je me mets devant la glace je vois que je commence à gagner du poids et mon mari me dit souvent que je deviens de plus en plus solide. Il se faisait du souci pour moi, l'un de ses enfants lui a dit récemment qu'il a grossi, en plus il est ventru. Moi je rends grâce à Dieu, franchement j'ai vu qu'il y a des améliorations avec les médicaments.

LES INCONVÉNIENTS DE L'OPTION B+

Une minorité de femmes énoncent de possibles inconvénients de l'Option B+.

L'impact sur l'état nutritionnel des mères

De nombreuses femmes se sont plaintes d'allaiter leurs enfants sans rien leur donner d'autres en application de la consigne d'allaitement exclusif, alors qu'elles n'arrivaient pas à satisfaire leurs besoins nutritionnels. Elles se sont plaintes « d'avoir faim », de maigrir ou d'être l'objet de vertiges fréquents, notamment le matin lorsqu'elle doivent donner le sein sans pouvoir prendre le petit déjeuner et prennent leurs ARV à jeun. Cette situation ne s'observait pas avec la stratégie précédente, lorsque le lait artificiel apportait un supplément calorique à la mère. Elle est constatée en particulier chez des femmes qui ont des difficultés économiques ou dont le conjoint ne s'occupe pas. Ainsi, l'allaitement exclusif génère une dépense calorique pour les mères que l'allaitement artificiel ou mixte permettait d'éviter. Elle les met aussi dans une situation difficile d'un point de vue psychologique car elles ont peur de ne pas apporter suffisamment à l'enfant, dont l'allaitement semble être au dépend de leur état nutritionnel.

Je trouve que c'est bien, mais la seule chose qui me perturbe c'est l'allaitement et celles qui n'en ont pas la force. Je pense que si tu n'as pas assez de force, tu es trop fatiguée avec l'allaitement [l'allaitement t'épuise]. Avant j'avais des enfants et je ne maigrissais jamais, mais, maintenant, je donne le sein et je maigris, l'enfant aussi maigris et n'a pas de force.

Cette plainte ne semble pas prise en compte dans les services de soins où les femmes ne trouvent aucune aide nutritionnelle.

J'ai vu une femme parler à un docteur, se plaindre de sa situation et pleurer. Elle lui a dit que ce n'était pas grave qu'elle ait faim, mais que ses enfants devraient au moins manger. Le docteur lui a rétorqué que c'était elle qui en avait plus besoin qu'eux parce qu'elle était malade et enceinte. Il lui a interdit de le dire.

Les difficultés pour certaines femmes les plus démunies pour assurer une alimentation suffisante sont également liées au fait que dans de nombreuses familles, seul le repas de midi est pris en commun. Les membres de la fratrie doivent « se débrouiller » pour assurer leur petit déjeuner. Cette situation de perception fondée d'un déficit d'apport calorique à l'enfant par l'allaitement seul a conduit certaines mères à introduire des bouillies légères à partir de 3 mois de vie de l'enfant, et à demander des compléments alimentaires pour les femmes VIH.

Ces données ont conduit notre équipe de recherche à faire appel à des nutritionnistes qui ont pu obtenir auprès des structures spécialisées un appui en suppléments nutritionnels ou « Plumpy Sup » qui ont été distribués aux femmes pour quelques mois dans les associations de FvVIH.

La persistance d'un risque résiduel de transmission

Quelques femmes interrogées ont émis des craintes à propos de la contamination de l'enfant en l'allaitant au sein, de l'impact sur la santé de la femme, du maintien de l'observance pour les ARV, des ruptures de stock et des effets dans le couple.

Certaines femmes expriment quand même la crainte de transmettre le VIH en allaitant, ou rapportent des craintes de leur entourage.

- *Ma mère me disait que si ça ne tenait qu'à elle, si elle en avait les moyens, elle me donnerait de quoi acheter le lait parce qu'elle n'aime pas l'idée que je donne le sein.*
- *Moi, c'est par manque d'alternative que j'ai allaité avec le sein mais je n'avais pas adhéré à cette idée au début. C'est en dépit de tout que je l'ai fait mais à présent, j'ai plus de courage, j'ai le courage de m'y engager davantage.*
- *E : Au début ça ne te rassurait pas ?*
- *Non, mon enfant est né à 5 heures du matin, j'ai attendu 21 heures pour lui donner le sein.*

L'observance pour un traitement à vie laisse les femmes interrogatives, car celles qui n'étaient pas sous traitement depuis longtemps viennent d'apprendre qu'elles devraient prendre leurs ARV pour toujours. A ce stade, les soignants s'inquiètent surtout de la compréhension qu'ont les femmes de la durée du traitement (car ces dernières déclarent le prendre principalement pour la santé de leur enfant).

Des femmes redoutent les ruptures de médicaments en évoquant des épisodes au cours desquels elles n'ont pas pu obtenir leurs ARV, en « rupture » dans le service où elles étaient suivies.

- *J'ai vu une femme qui n'a pas pu en avoir alors qu'elle était enceinte. Les médicaments sont censés protéger son enfant et elle m'a dit qu'ils lui avaient dit qu'une semaine sans en prendre n'était pas grave. J'ai dû prendre les médicaments de mon mari et les lui donner.*
- *Je confirme ce qu'elle dit parce que durant tout ce mois, elle m'a donné les médicaments de son mari... Je reste des jours sans en avoir et quand je vais voir W, il me dit qu'il n'y en a plus, il me remet 4 comprimés.*

L'accessibilité continue du traitement est donc une demande des femmes.

Il faut aussi qu'il y ait des médicaments tout le temps disponible. Parce que nous dire que les médicaments sont notre seul soutien et avoir des ruptures de stock, ça ne nous arrange pas.

Un partage de l'information difficile

Le partage du statut VIH reste difficile pour de nombreuses femmes du fait de l'attitude des conjoints. Elles sont confrontées au risque de dévoilement de leur statut à cause des médicaments ARV qui pourraient être vus par un tiers, qu'elles cachent à leur domicile comme l'a montré notre enquête auprès de quelques femmes. Elles gèrent donc seules leur statut VIH et leurs pratiques de dissimulation de la prise des ARV. De nombreuses femmes ont expliqué les difficultés de partager l'information avec leur conjoint, notamment celles qui se sont remariées en secondes noces dans un mariage polygamique. Les propos des femmes ci-dessous justifient les motifs de leurs réticences.

- *E : Est-ce que tu penses pouvoir en parler avec ton mari ?*
- *R : Non, je ne pense pas pouvoir le faire.*
- *E : Pourquoi ?*
- *R : Parce que je me demande si ça ne va pas créer des problèmes, alors je veux attendre d'accoucher pour lui en parler.*
- *E : Que crains-tu ?*
- *R : Tu sais, les hommes sont très imprévisibles et dans mon état, je n'aurai personne pour me soutenir ou me loger. Il pourrait me répudier, donc je veux attendre que l'enfant naisse pour*

lui en parler. A ce moment-là, peut être que je trouverai quelqu'un qui pourrait me soutenir, m'aider.

Quand j'ai eu l'enfant, on m'a demandé si on pouvait en parler avec lui et j'ai répondu non. Je ne veux pas le lui dire et qu'il pense que c'est moi. S'il en parle à sa femme et qu'elle dise que c'est moi qui les ai contaminés, il y aurait problème. S'il a la maladie, je sais que c'est de moi qu'il l'aura eue, et s'il demande à sa femme d'aller faire le test et qu'elle l'a aussi, ils diront que c'est moi qui les ai contaminés. En plus, ils ne sont pas de ma famille, alors ils pourraient me répudier, donc c'est plus prudent que je me taise. Tant que je peux prendre mes médicaments, je le ferai (interruption), je me demande si le fait de continuer d'avoir des rapports avec lui n'annihilerait pas les effets du médicament sur moi.

Z : Il ne peut pas pas garder le secret parce que c'est un soulard, et tu sais les soulards ne peuvent pas garder de secret, une fois saouls, ils peuvent tous déballer dans la rue, déjà que pour une petite dispute il me dit des choses pas commodes...

Quelques femmes nous ont expliqué qu'elles préfèrent attendre que leur époux fasse lui-même le test et qu'il sache qu'il est positif avant de partager leur statut.

- Et Tu ne lui as pas encore dit pour ton statut ?
- R : Non
- E : Tu veux attendre (elle l'interrompt)
- R : Je préfère qu'il fasse d'abord le dépistage pour savoir s'il l'a ou non.

Certaines d'entre elles qui cachaient leur statut VIH, vivaient dans des espaces contigus sans disposer d'une armoire personnelle, ont dû développer diverses stratégies pour dissimuler ou prendre régulièrement les ARV. Nombre d'entre elles ont également été confrontées à des difficultés financières pour assurer les frais de transports et le coût des bilans prescrits par les agents de santé. Elles sont nombreuses à avoir pris leurs ARV sans effectuer les bilans de suivi bioclinique par manque de ressources.

Dans certains cas, sous la pression des soignants, les femmes ont fini par partager l'information avec leur conjoint qui a accepté de faire le test. C'est le cas d'une jeune femme, seconde épouse, qui explique que le test de son conjoint est revenu négatif mais il l'a soutenu.

Je lui ai expliqué qu'il fallait qu'on aille à l'hôpital pour qu'il se fasse dépister. C'est ce qu'on a fait le lendemain matin parce que je ne savais pas si c'était lui qui me l'avait transmis. Quand on a fait le test, il s'est trouvé qu'il n'avait pas le virus. J'ai apporté les résultats chez madame S et elle a paru étonnée et a demandé ce que j'avais dit à mon époux et comment. Je lui ai dit que je le lui ai juste expliqué et que Dieu veut que l'on s'attache à dire la vérité. En plus c'est mon époux. Heureusement que ce dernier est quelqu'un de très serein. Il est venu voir madame S et lui a dit que je suis une femme bien et assez rangée, et qu'il paraît que la maladie se contracte quand on est libertin. Alors qu'il m'avait longtemps observée et que d'ailleurs, il n'est jamais venu me déclarer sa flamme, il m'a juste observée et est venu demander ma main à mon frère. Donc cette nouvelle l'étonne, et que donc, il ne va pas m'abandonner à mon sort. Il sera toujours là et m'épaulera. Je me suis remise à pleurer. Une fois à la maison, je lui ai dit que puisque la maladie est contagieuse, il fallait qu'il me laisse, et qu'on divorce. Il m'a interdit de répéter une chose pareille, et a dit alors qu'il ne me laisserait jamais et qu'il ne sait même pas s'il pourrait lui arriver pire après ; alors, il restera avec moi. Depuis lors, il est là, on vit normalement, il ne me fuit pas et tout va pour le mieux.

Risque de dévoilement du statut avec la prise d'ARV et le suivi biomédical

De nombreuses femmes expliquent qu'elles sont confrontées à des difficultés pour cacher leurs médicaments dans un contexte où elles ne partagent pas l'information sur leur statut VIH.

R : Je veux avoir un endroit où cacher mes médicaments ma belle-mère fouille ma chambre c'est pourquoi j'ai arrêté de prendre mes médicaments.

E : Elle fouille votre chambre ?

R : Oui.

E : Pourquoi êtes-vous restée longtemps sans prendre vos médicaments ?

R : Je n'ai pas d'armoire et quand je sors elle fouille ma chambre.

E : Quand avez-vous arrêté de prendre vos médicaments ?

R : Depuis un bout de temps.

E : Combien de mois environ ?

R : Je ne sais pas.

Ainsi, selon les expériences des femmes vivant avec le VIH, la possibilité d'allaitement maternel très valorisée sur le plan social est le principal motif d'appréciation favorable de l'option B+, même si beaucoup d'entre elles ne sont pas informées en détail des diverses stratégies de PTME ou des changements survenus, à moins d'en avoir l'expérience elles-mêmes. La protection de la santé de l'enfant (par la réduction de la transmission du VIH), la fin du risque de dévoilement du statut VIH+ et du risque de stigmatisation pour le VIH, la fin des difficultés pour se procurer le lait artificiel et gérer les biberons, l'accès aux bienfaits biologiques et relationnels de l'allaitement maternel sont également appréciés. La réduction du risque de dévoilement du statut VIH est particulièrement importante dans un contexte de basse prévalence où la crainte de la stigmatisation demeure vivace. Le vécu de la procréation se normalise, la plupart des femmes envisagent désormais sans crainte d'avoir de nouveaux enfants. Toutefois, les questions de partage de l'information sur le statut VIH + au sein du couple ou d'attitudes de rejet vis-à-vis de femmes séropositives ne sont pas changées radicalement par l'Option B+ et restent au centre des préoccupations féminines. De plus, les femmes n'ont pas l'impression qu'un choix leur est proposé entre options, puisqu'il n'y a plus de counseling en matière d'allaitement et on ne leur demande pas leur avis — qu'elles ne souhaitent pas forcément donner puisqu'elles apprécient l'Option B+ qui leur est proposée. Les femmes ne rapportent pas avoir eu un « counseling pré-thérapeutique », ni la possibilité de réfléchir chez soi avant la mise sous ARV. Elles ne se sont pas plaintes de n'avoir pas accès à un bilan biologique avant la mise sous ARV. Il n'y a pas eu de réticence exprimée vis-à-vis de la mise précoce sous ARV mais des craintes pour l'observance d'un traitement à vie dans un contexte où elles sont de plus en plus nombreuses à choisir de ne pas partager l'information avec leurs proches et sont contraintes de dissimuler leurs médicaments.

LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS DE SANTE

UN SUIVI FACILITÉ GRÂCE À L'OPTION B+

L'option B+ est plébiscitée par les soignants. Ils estiment que l'option B+ est très avantageuse pour les femmes séropositives. Ils présentent d'emblée les avantages de l'option B+ pour la protection du risque de transmission du VIH et la possibilité d'allaiter l'enfant naturellement ainsi que la préservation de la confidentialité sur le statut VIH+. Ils s'alignent sur les avis des femmes en considérant l'option B+ comme beaucoup plus acceptable que les stratégies antérieures du fait de la « normalisation » des pratiques d'allaitement. Plus globalement, leur perception de l'Option B+ est d'abord centrée sur la prévention du risque de transmission verticale.

Les professionnels de santé sont aussi convaincus de l'intérêt de l'Option B+ pour d'autres motifs, car les combinaisons thérapeutiques indiquées avec l'Option B+ sont plus faciles à gérer et ont moins d'inconvénients que les traitements indiqués antérieurement. Toutefois, les avantages ou les risques du traitement pour la mère ne sont pas développés, ni l'impact des ARV sur la transmission sexuelle du VIH. Les femmes ne sont pas consultées individuellement pour déterminer le choix du type d'alimentation. Les personnels de santé insistent sur les consignes médicales pour réduire les risques de transmission du virus de la mère à l'enfant : respect de la prescription médicale, hygiène alimentaire et hygiène de vie, implication du conjoint dans la démarche PTME. Ils ont accueilli favorablement l'adoption de l'option B+ qui « leur facilite la tâche ». Ils expliquent qu'ils sont plus à l'aise pour annoncer à une femme enceinte qu'elle est séropositive en mettant tout de suite l'accent sur la disponibilité des ARV qui sont donnés gratuitement et leur efficacité sur la transmission du VIH à l'enfant qui leur permet désormais d'allaiter sans difficultés.

Des activités de plus en plus déléguées

L'option B+ permet aux professionnels de santé de déléguer de plus en plus la prise en charge des femmes séropositives à leurs collègues situés à un niveau hiérarchique inférieur ou aux médiatrices. En effet, plusieurs profils de professionnels de santé sont impliqués dans le dépistage du VIH et la prise en charge des femmes séropositives : aides soignants, assistants sociaux, infirmiers, sages-femmes et médecins. Jusqu'alors, les médecins puis les sages femmes étaient en première ligne pour la prise en charge des femmes séropositives avec l'annonce du statut VIH+, la mise sous ARV, le counseling allaitement et l'appui à l'observance. Avec l'option B+, les consultations prénatales, l'accouchement et le suivi des femmes enceintes et des enfants nés de mères séropositives sont de plus en plus intégrés dans le fonctionnement de routine des services de santé reproductive. Désormais, les médecins allègent leur implication personnelle dans le soutien biomédical et social fourni aux PvVIH en laissant la responsabilité aux sages femmes de le faire. Ils effectuent en général la première consultation de mise sous traitement et assurent de temps en temps le suivi mais leurs entretiens sont de plus en plus rapides, centrés sur le renouvellement souvent à l'identique de l'ordonnance des ARV. Les sages-femmes effectuent les consultations prénatales et l'accouchement, et assurent souvent le renouvellement des ordonnances au cours de la grossesse. Elles aussi, délèguent aux médiatrices le counseling post test, l'annonce, la dispensation des ARV, le suivi de l'observance et le suivi psycho-social des femmes.

DIFFICULTÉS ET DEFICIENCES DU SUIVI BIOMÉDICAL APRÈS INITIATION OPTION B+

Plusieurs professionnels de santé ont partagé les difficultés des femmes à effectuer les bilans biomédicaux prescrits en raison des faibles ressources financières dont elles disposent. Ils rapportent également qu'après l'accouchement, certaines femmes ne font pas suivre leurs enfants dont le statut VIH reste inconnu. Les soignants sont parfois également confrontés aux ruptures de stocks, aux difficultés de l'accès aux ARV pour les femmes dont la majorité résident dans les zones éloignées des structures de santé et qui ont des difficultés pour s'y déplacer régulièrement.

Les professionnels de santé encouragent les femmes à partager l'information avec leur conjoint pour faciliter le soutien psycho-social et son dépistage, et éviter de lui transmettre le virus. Mais il arrive que les femmes soient bloquées dans leur démarche par les difficultés d'annonce de la séropositivité à leur conjoint, compromettant ainsi la qualité de leur prise en charge.

Pas de suivi des effets iatrogènes des ARV

Au cours de la première année d'adoption de l'option B+, les professionnels de santé prescrivaient un schéma thérapeutique à base de Combivir. Or cet ARV contient de l'AZT dont les risques d'anémie étaient largement connus, et devaient être évités chez les femmes enceintes. Déjà disponible en grande quantité au moment de l'adoption de l'option B+, cette molécule a continué à être prescrite. Parmi les nombreuses femmes enquêtées qui se sont plaintes de vertiges récurrents, d'amaigrissement, plusieurs ont fini par être hospitalisées et l'une d'entre elles, qui allaitait exclusivement un bébé de quelques mois, est décédée. Les investigations effectuées par notre équipe ont révélé qu'elle souffrait d'une anémie sévère avec un taux d'hémoglobine très faible. Malgré des plaintes répétées, plusieurs consultations biomédicales avaient conduit à une supplémentation en fer sans changement de la prescription thérapeutique ni suspension du type d'allaitement.

Les enquêtes ont également révélé les limites du dispositif de suivi de ces cas qui ont été référés à la médiatrice pour recevoir une aide pour l'achat des médicaments et le paiement des bilans, sans recevoir un soutien suffisant du dispositif biomédical. Ce cas n'a pas été déclaré à un dispositif de pharmacovigilance.

Récurrence des dépistages tardifs de femmes

Une partie des femmes (12/35) ont été dépistées tardivement, dans la période comprise entre la seconde consultation prénatale et l'accouchement, pour différents motifs : recours tardif à la consultation par les femmes enceintes, non disponibilité du test, non proposition de test ou non réalisation du test prescrit. Les professionnels de santé ont rapporté des cas de personnes qui effectuent tardivement leurs

consultations prénatales ou ne les effectuent pas toutes, ce qui rend difficile le dépistage du VIH au plus tôt. Ils rapportent également des cas de non proposition de test par des femmes qui effectuent leurs consultations prénatales normalement. C'est le cas de cette femme dépistée à neuf mois :

C'est le technicien de labo qui lui a dit de faire le test, on ne lui en avait pas parlé, il avait vu les ganglions trop nombreux et pourtant elle était suivie par une sage-femme. C'est le technicien de labo qui lui a fait un counseling et elle a accepté de faire le test. Si ce n'était lui, elle allait accoucher sans rien savoir de la maladie.

Toutefois, quel que soit le moment du dépistage du VIH au cours de la grossesse, les discours des soignants sur la prescription de l'allaitement maternel ont été constants. Ils conseillent à la femme de prendre ses médicaments et d'allaiter même dans un cas où la femme a été dépistée VIH+ à la fin de la grossesse. Ils estiment que les ARV peuvent assurer une protection vis-à-vis du risque de transmission du VIH à l'enfant même dans ces cas, et avancent que les risques liés à l'allaitement artificiel sont trop importants. Mais les médiatrices, qui ont exprimé leurs doutes sur l'efficacité de la prévention de la TME par l'allaitement pour les femmes dépistées en toute fin de grossesse, du fait des risques de rupture de traitement ARV et d'inobservance d'un traitement mis en place dans la précipitation, mobilisent des stratégies pour trouver du lait artificiel aux femmes particulièrement en cas de dépistage tardif. Dans un contexte où les appuis sociaux pour le lait, artificiel étaient rares, ces femmes ont parfois été confrontées à des difficultés pour acheter du lait et se le sont procuré de manière erratique.

LE POINT DE VUE DES MEDIATRICES

DES ACTIVITÉS DE PLUS EN PLUS DÉLÉGUÉES AUX MÉDIATRICES

Les enquêtes réalisées mettent l'accent sur l'importance du rôle des médiatrices dans l'organisation des soins dans les services de santé à travers le service social où elles sont affectées. Les assistants sociaux ont été rapidement débordés par le volume des activités liées au VIH et ont progressivement délégué diverses activités dans l'organisation des services de dépistage et de prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Les médiatrices interviennent « de l'entrée à la sortie du service » en jouant un rôle clé, comme en atteste les propos de cet assistant social :

Tout ce qui est VIH, c'est la médiatrice.

Tous les jours de travail, elles assurent l'accueil des femmes enceintes en faisant le counseling pré test et le counseling post test. En cas de statut VIH+, elles accompagnent les femmes chez le médecin, l'assistant social ou la sage-femme, et la soutiennent en lui donnant des conseils basés sur leur propre expérience. En fonction des contextes, certaines médiatrices peuvent partager leur statut sérologique et leur vécu.

Des relais et informatrices clés pour les soignants

Les médiatrices jouent le rôle de « relais des services médicaux ». Elles accompagnent les femmes tout au long du circuit thérapeutique au sein de la structure sanitaire, ou parfois en dehors, pour réaliser les différents examens biomédicaux prescrits : biologie, radiologie... Elles vont chercher les médicaments ARV, les donnent aux femmes, contactent les médecins, les accompagnent pour l'accouchement. Elles assurent le soutien psychosocial à l'annonce d'un statut VIH+, animent parfois des groupes de parole ou des conseils pour l'observance. Les médiatrices interviennent également en cas de problème de santé des PvVIH et de leur famille, en les aidant à avoir un rendez-vous avec les professionnels de santé, et en raccourcissant leur délai d'attente. Dans le même temps, elles fournissent des informations aux médecins sur l'état de santé des femmes et leur contexte social, signalent des altérations de santé, et indiquent des anomalies dans l'application des protocoles aux professionnels de santé.

Une expertise biomédicale profane de plus en plus sollicitée

Les médiatrices sont également de plus en plus responsabilisées sur la prise en charge du VIH par les professionnels de santé qui leur réfèrent les femmes dépistées VIH+ de plus en plus précocement, y

compris dans des situations d'altération de leur état de santé pour disposer de financements pour assurer le paiement des soins. Or, dans certains cas, elles ont pu également porter un jugement sur une prescription médicale d'un jeune soignant inexpérimenté, jugée inadaptée en référence à leur propre expérience.

DES MÉDIATRICES EXPOSEES À TITRE PERSONNEL

Des informations sensibles partagées avec les femmes

Dans certains cas, les médiatrices ont été confrontées à des situations complexes où elles ont dû parfois prendre des décisions ou donner des conseils en contradiction avec ceux des professionnels de santé exerçant dans la formation sanitaire. C'est le cas de certaines femmes dépistées en fin de grossesse, à qui elles ont déconseillé l'allaitement maternel. Elles partagent avec les femmes leur expertise biomédicale profane en conseillant la prise ou l'évitement de médicaments, donnent des avis sur des prescriptions jugées erronées, déconseillent l'allaitement protégé aux femmes tardivement dépistées en mobilisant des stratégies d'approvisionnement en lait artificiel. Dans certains cas, les médiatrices informent les femmes sur les effets préventifs des ARV sur la transmission sexuelle du VIH. Même si elles maîtrisent mal les modalités de l'application de l'effet préventif des ARV, lorsque certaines femmes leur expliquent qu'elles ne peuvent partager l'information avec leur conjoint sans risquer d'être stigmatisée ou répudiée, elles évoquent l'effet préventif des ARV sur le risque de transmission sexuelle pour réduire leur angoisse et renforcer leur adhésion aux ARV.

Malgré des appuis aux cas sociaux, un contexte social difficile les exposant à des effets péjoratifs

Lorsque les femmes ont du mal à effectuer les bilans ou acheter les ordonnances, les médiatrices essaient de trouver des appuis auprès du service social ou de négocier une gratuité. Dans certains cas, elles peuvent organiser des quêtes auprès du personnel. Dans un contexte de réduction progressive des ressources allouées à l'activité communautaire, elles sont souvent obligées de puiser dans leurs propres ressources pour soutenir les femmes. Elles essaient de référer les femmes aux associations de PvVIH où elles peuvent partager leurs préoccupations en confiance et rencontrer d'autres femmes qui, ayant l'expérience du même programme et ayant eu des enfants non infectés, leur donnent des conseils. Toutefois, les associations dont les ressources sont de plus en plus réduites ne peuvent plus faire face aux demandes de soutien. Les médiatrices interrogées ont également rapporté les difficultés auxquelles elles étaient confrontées dans des cas où les femmes VIH+ vivaient dans des contextes conflictuels, où elles ne peuvent se rendre régulièrement à la structure de santé pour s'approvisionner en ARV sans risquer de dévoiler leur statut VIH+. Elles sont souvent obligées d'initier des relations personnalisées avec des femmes et leur rendre visite régulièrement pour leur remettre leurs médicaments. Ces pratiques les exposent elles-mêmes au risque de dévoilement de leur statut VIH ou à être prise à parti par des membres de la famille des femmes qu'elles cherchent à protéger. Certaines d'entre elles ont rapporté des situations où des ruptures de confidentialité ont amené des conjoints ou des membres de la famille à être informés du statut VIH d'une femme à qui elles rendaient visite régulièrement ; ils les ont ensuite menacées physiquement ou d'aller dans les médias pour les dénoncer.

LE DEVENIR DES FEMMES DEUX ANS APRES LEUR PASSAGE PAR L'OPTION B+

Une adhésion confirmée à l'option B+ mais des obstacles socio-économiques et dus aux services de soin pour le suivi

En 2016, notre nouvelle enquête a fait le point sur les attitudes et perceptions autour de l'option B+ au cours des années 2015 et 2016. Une partie des anciennes femmes (19/35) et une nouvelle série de femmes séropositives ayant bénéficié de l'option B+ au cours d'une maternité ayant eu lieu au cours de l'année en cours ont été interrogées (35). Une partie des femmes déjà rencontrées deux ans auparavant (16) n'ont pas pu être interrogées parce qu'elles ont déménagé, ou ne sont plus suivies dans les structures. Deux cas de décès ont été enregistrés. Les « anciennes femmes » interrogées adhèrent encore plus à l'efficacité de l'option B+ qu'elles ont eu la « preuve » fournie par les résultats des sérologies VIH de leurs enfants

qui sont tous séronégatifs. Toutefois, elles signalent que le retard de rendu des résultats des sérologies de leurs enfants a été une source d'angoisse, notamment durant la période de l'allaitement. La majorité des femmes continuent à prendre leur traitement, mais 2/19 anciennes ont arrêté de prendre leur traitement ARV. Plusieurs femmes (6/19) ont eu une autre grossesse, mais certaines n'ont pu en avoir malgré un désir d'enfant important. Celles qui n'avaient pas partagé l'information avec leur conjoint ne l'ont toujours pas fait. Des cas de femmes qui doivent faire face à des suspicions de l'entourage sur leur statut VIH+ à cause de leurs déplacements réguliers dans les structures hospitalières, les empêchant de s'y rendre, ont été rapportés. Les médiatrices sont obligées de leur fournir directement les médicaments à domicile.

De nombreuses femmes ont confirmé les difficultés pour assurer le paiement des frais de bilan et rapporté qu'elles n'ont pas réalisé de bilan depuis longtemps. Ce résultat interpelle au vu de la modestie des coûts en jeu (quelques milliers de FCFA) à l'échelle d'un programme de santé publique, alors que ces coûts sont importants par rapport aux ressources dont disposent les femmes. Cet aspect, qui concerne les modalités de la prise des PvVIH sous ARV, apparaît comme un point faible du dispositif de PTME sénégalais à son point d'articulation avec le programme national. Il limite la capacité du dispositif à prévenir la transmission du VIH au sein de la famille.

Des femmes d'âge mûr, multipares, dépistées VIH+ après avoir été VIH- lors des grossesses précédentes

L'âge moyen des nouvelles femmes enquêtées en 2016 est de 36 ans ; 2/3 de ces femmes sont remariées après un veuvage ou un divorce, en majorité dans mariages polygamiques, avec 4 enfants en moyenne. Elles rapportent qu'elles ont été surprises d'avoir été diagnostiquées VIH+ car elles avaient déjà effectué des tests VIH qui étaient revenus négatifs lors des grossesses précédentes. Elles adhèrent à l'option B+, disent respecter l'observance au traitement et sont soulagées de pouvoir allaiter. Elles rapportent le rôle très important joué par les médiatrices qui ont réalisé l'annonce du statut VIH+ et le counseling post test. Elles ont été accompagnées et soutenues par les médiatrices au cours de leur itinéraire thérapeutique mais ont peu adhéré dans les associations. Elles ont des connaissances limitées sur le VIH mais sont de plus en plus informées de la prévention de la transmission sexuelle par les ARV. La majorité d'entre elles n'ont pas partagé leur statut avec leur conjoint et n'envisagent pas de le faire.

Un dispositif biomédical allégé et des soignants moins empathiques

En 2016, toutes les femmes rapportent des difficultés croissantes pour effectuer les consultations médicales et les bilans régulièrement. La majorité d'entre elles n'effectuent plus les bilans de suivi en raison du coût des bilans devenus payants ou des difficultés à assurer les frais de transport. Elles rapportent également des périodes de fractionnement de l'approvisionnement (7 à 10 jours d'ARV) qui les obligent parfois à se rendre plusieurs fois par mois à la structure de santé. Elles se plaignent d'être confrontées à des difficultés d'accès aux médecins dont certains, nouvellement affectés, ne semblent pas formés sur les spécificités de la prise en charge du VIH. Elles donnent l'exemple dans un site hospitalier où le médecin ne prend que 5 pvVIH/jour pour respecter les consignes de limitation du nombre de consultations gratuites prises par l'administration de la structure. Elles expliquent également que la relation avec les professionnels de santé sont superficielles, peu empathiques, parfois limitées au renouvellement de l'ordonnance. Dans certains cas, les ordonnances sont renouvelées sans contact avec un professionnel de santé, avec seulement un passage au niveau du service de dispensation.

Les femmes rapportent également qu'elles ne disposent plus des divers appuis et soutiens qui les aidaient auparavant : elles ont moins d'activités d'accompagnement et la subvention d'aide à la scolarité a disparu, les kits nutritionnels ne concernent désormais que les enfants infectés par le VIH (et ne sont plus disponibles pour l'ensemble des enfants de mères infectées qui en auraient besoin). Il n'y a toujours pas de suivi de l'état nutritionnel des femmes, ni de supplémentation nutritionnelle.

CONCLUSION

Au Sénégal, en deux ans de mise en œuvre de l'Option B+, le pourcentage de femmes enceintes dépistées est passé de 51% à 77%. De plus en plus de femmes enceintes sont dépistées et ont accès aux ARV. L'option B+ facilite le dépistage, la prise en charge des cas de VIH+ et le vécu de la PTME par tous, mais la qualité du suivi se détériore. Les données recueillies ne permettent pas d'identifier des avis « contre » l'Option B+ mais des appréhensions en rapport avec l'accessibilité des services, les risques de dévoilement du statut VIH dans un contexte social où la crainte de discrimination liée au VIH est toujours importante.

L'analyse de suivi réalisée deux ans après les premières enquêtes révèle une évolution vers une professionnalisation et « médicalisation » des médiatrices qui se transforment en auxiliaires de santé parfois surchargées et peu reconnues. Elle montre également un profil de femmes jusque là peu investiguées, à savoir des femmes d'âge mûr ayant déjà été dépistées séronégatives lors de grossesses précédentes dont certaines, remariées, sont particulièrement vulnérables car elles doivent dissimuler leurs médicaments et élaborer des stratagèmes pour aller en consultation. Ainsi, l'option B+ permet une amélioration de la protection des enfants du risque de transmission du VIH mais on observe la persistance de facteurs de vulnérabilité des femmes ainsi qu'un suivi de plus en plus allégé par des professionnels de santé qui se désinvestissent progressivement de la question du VIH en transférant leurs compétences médicales et sociales aux médiatrices associatives, qui se retrouvent souvent surchargées avec peu de moyens dans certains contextes difficiles.

1.2. PASSER DE LA PREVENTION DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MERE A L'ENFANT A L'ELIMINATION AVANT 2015 : UN OBJECTIF IRREALISTE ? ENJEUX SOCIAUX AU SENEGAL

ALICE DESCLAUX, KHOUDIA SOW, NGAGNE MBAYE, HABY SIGNATE SY

ARTICLE PUBLIE¹

Voir Annexes, publication n°5, disponible sur le site www.crcf.sn

¹ Desclaux, A., Sow, K., Mbaye, N., & Signaté Sy, H. (2012). Passer de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à son élimination avant 2015 : un objectif irréaliste ? Enjeux sociaux au Sénégal. *Médecine et Santé Tropicales*, 22(3), 238-245
Cet article a été publié majoritairement sur la base de données collectées pendant le projet ANRS 1271 actualisées grâce à la collecte de données pendant le projet ANRS 12271.

1.3. LES EFFETS MICROSOCIAUX DES ANTIRETROVIRAUX. PROPHYLAXIE DE LA TRANSMISSION MÈRE-ENFANT DU VIH ET INDIVIDUALISATION AU BURKINA FASO

ALICE DESCLAUX

ARTICLE PUBLIÉ¹

Voir Annexes, publication n°1, disponible sur le site www.crcf.sn

¹ Desclaux, A. (2013a). Les effets microsociaux des antirétroviraux : prophylaxie de la transmission mère-enfant du VIH et individualisation au Burkina Faso. *Autrepart*, N° 63(1), 161-177. <https://doi.org/10.3917/autr.063.0161>
Cet article a été publié majoritairement sur la base de données collectées pendant le projet ANRS 1271 actualisées grâce à la collecte de données pendant le projet ANRS 12271.

1.4. LES EFFETS SOCIAUX DE LA PRESSION AU PARTAGE DU STATUT EXERCEE PAR LES PROFESSIONNELS SUR LES FEMMES DANS LE CADRE DE LA PTME

BLANDINE BILA, KHOUDIA SOW, CHIARA ALFIERI, SOKHNA BOYE, ALICE DESCLAUX¹

INTRODUCTION

Le partage du statut VIH avec son partenaire est présenté par l'OMS et l'ONUSIDA comme une mesure de santé publique favorable à la prévention et à la prise en charge des PVIH. Dans le cadre des programmes de PTME, toute femme dépistée pendant la grossesse à l'initiative du soignant (opt-out) est censée partager son statut avec le père de son futur enfant, car ce partage est associé à une meilleure application des mesures préventives de la transmission mère-enfant (OMS 2012) :

During post-test counselling, women are requested to disclose their HIV+ status as soon as possible to their partners.

Or, les femmes partagent peu leur statut VIH avec leur partenaire, surtout si elles sont séropositives, et particulièrement en Afrique de l'ouest. Au Burkina Faso et au Sénégal, des pays de faible prévalence (1,6 et 0,7%), les taux de partage des femmes avec leurs partenaires montrés par des études récentes étaient de 33% (Obermeyer 2009) et 34% (Couterut 2012) : 2 femmes séropositives sur 3 n'avaient pas partagé leur statut avec leur partenaire. Les observations de terrain montrent que les femmes qui partagent avec leur partenaire ont souvent été appuyées par des associations.

Pour accroître les pratiques de partage du statut, des pays ont adopté des législations en faveur du partage, et les agents de santé qui assurent le conseil post-test sont chargés d'encourager le partage. In Burkina Faso, les personnes vivant avec le VIH et connaissant leur statut doivent l'annoncer à leur partenaire et s'abstenir de relations sexuelles non protégées selon l'article 17 de la Loi N°049-2005/AN Portant Santé de la Reproduction (datant de 2005) et les articles 7 et 10, de la Loi N° 030-2008/AN Portant lutte contre le VIH/SIDA et protection des droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA (datant de 2008) (Sanon 2009).

Au Sénégal, l'article 22 from Loi n° 2010-03 du 9 avril 2010 relative au VIH/SIDA, stipule que « l'annonce à son /sa conjoint(e) ou partenaire(s) sexuel(le)s » est obligatoire et que :

« Le prestataire de santé consulté par la personne ayant subi le test doit assurer sa préparation psychologique et son encadrement pour l'amener à annoncer son statut sérologique à son/sa ou ses conjoint(e)s ou partenaire(s) sexuel(le)s, le plus tôt possible ».

Son article 36, précise que :

« Est puni d'un emprisonnement de 5 à 10 ans et à une amende de 2 000 000 à 5 000 000 de francs toute personne qui, connaissant son statut sérologique positif et les modes de transmission du VIH,

¹ Bila, B., Sow, K., Alfieri, C., Boye, S., & Desclaux, A. (eds) (2013). The social effects of pressure from health professionals on women in PMTCT to disclose their HIV status: Insights from West Africa. Poster 50.038 présenté à XI International AIDS Impact Conference, Barcelone.

entreprend des rapports sexuels non protégés avec l'intention de le transmettre à une autre personne. »

OBJECTIF

L'objectif de cette étude est de documenter les effets des recommandations données aux femmes pour qu'elles partagent leur statut VIH+ avec leur partenaire, afin d'apporter des éléments à la réflexion sur la pertinence de ces recommandations dans l'intérêt des femmes.

METHODOLOGIE

Dans le cadre du projet « L'enfant protégé par les antirétroviraux, études ethnologiques comparées (Burkina Faso, Sénégal) » (ANRS 12271), nous avons fait des entretiens individuels approfondis en 2013 sur quatre sites (Dakar, Pikine, Ouagadougou, Bobo-Dioulasso), avec 30 femmes vivant avec le VIH (15 au Burkina Faso, 15 au Sénégal) qui ont été dépistées et ont eu un enfant au cours des deux dernières années. Des agents de santé et médiateurs associatifs ont été rencontrés au titre d'informateurs clé. Les thèmes de recherche portaient sur divers aspects sociaux de la PTME. Pour cette analyse nous avons sélectionné ceux qui portaient sur les effets sociaux de l'annonce au partenaire et le conseil au partage délivré par les soignants.

RESULTATS

Parmi les 30 femmes que nous avons rencontrées au Sénégal et au Burkina Faso, la quasi-totalité rapportent avoir été poussées par les professionnels de santé à annoncer leur statut VIH à leur conjoint et partenaire. Les réactions des conjoints (pères de leurs enfants) rapportées par les femmes ont été très diverses. Leurs réactions défavorables, plus fréquentes que les réactions favorables, relèvent de cinq modalités explicitées ci-dessous qui correspondent à des niveaux décroissants de mise en danger des femmes sur le plan social.

RUPTURE OU EXCLUSION TOTALE

Fatou, âgée de 27 ans, de niveau d'étude primaire est mariée, mère de 2 enfants âgés respectivement de 5 et 9 mois. Elle s'est mariée à l'âge de 20 ans et a eu 3 avortements lors de son 1^{er} mariage. Elle a été répudiée par son premier mari qui lui reprochait d'être malade et dont elle soupçonne qu'il lui a transmis le VIH. Fatou s'est remariée 2 ans après, avant de découvrir son statut sérologique lors d'une CPN en 2008. Elle pense que son premier mari et les médecins qui l'ont examinée lorsqu'elle était « malade » connaissaient son statut sans le lui avoir dit. Elle n'a pas eu le courage de partager sa sérologie avec son 2^{ème} conjoint, mais 4 ans après, avec le vote de la loi VIH, son médecin lui a conseillé de le faire. Elle n'en a toujours pas eu le courage, mais elle a accepté que le médecin le fasse à sa place. A la suite de l'annonce, son mari a accepté de faire le dépistage qui s'est révélé négatif, puis l'a accusée d'être responsable et l'a abandonnée seule avec ses enfants. Depuis, elle est revenue vivre dans la maison familiale dans des conditions assez précaires. (Entretien Dakar)

D'autres récits montrent des cas de répudiation, abandon par le mari, fuite du mari, rejet de la femme hors du foyer.

"ABANDON DIPLOMATIQUE"

Alima, 39 ans, analphabète, a été mariée trois fois. Elle a 2 enfants de 25 ans et de 11 mois ; un troisième qui aurait eu 12 ans est décédé. Lorsque sa maladie débute par des dermatoses impressionnantes en 2003, elle est renvoyée chez ses parents par son second mari pour les soins. Depuis lors, ce dernier n'a plus donné de ses nouvelles. Pour cette veuve d'un premier mariage, l'abandon par son second mari est suivi de l'abandon par sa propre famille. A la suite de ce double

abandon, elle sera recueillie par l'association et mise sous ARV en 2004. Quand elle rencontre son 3^{ème} mari en 2011, elle a peur de le perdre en annonçant sa séropositivité. Mais quand elle tombe enceinte, ses amis de l'association lui disent « qu'elle ne peut pas être dans la prise en charge sans partager » sa sérologie avec son conjoint. Qu'elle avait le devoir de faire ce partage avant toute relation sexuelle, et encore plus si elle est déjà enceinte de ce conjoint. (Entretien Ouagadougou)

D'autres récits montrent, comme le second mari d'Alima, l'utilisation d'un prétexte pour renvoyer la femme vers sa famille d'origine, restant dans les normes sociales mais correspondant à un abandon de fait.

ABANDON RELATIONNEL ET ÉCONOMIQUE

Zalissa, 32 ans, analphabète, mariée à 17 ans, est mariée à son troisième mari après avoir fugué de chez le premier et subi le veuvage du second. Son premier enfant, issu du second mari, est décédé à sa naissance au même moment que son père, probablement tous deux infectés, comme elle. Le second (3 ans) et le troisième (14 mois) enfants sont issus du 3^{ème} mariage. Elle a d'abord vécu avec son 3^{ème} mari sans lui annoncer son statut VIH de peur qu'il ne l'abandonne. Quand elle est tombée enceinte, les responsables de l'association insistent, à la suite du counselling PTME, pour qu'elle annonce. Elle finit par le faire, seulement à sa seconde grossesse. Son enfant de 3 ans est testé séronégatif, tout comme son père. Pour elle par contre, les maladies reprennent malgré les ARV. Depuis l'annonce, elle trouve que son mari ne la soutient plus et ne s'intéresse plus à elle malgré son affaiblissement progressif. Son père, alerté par son état, la reprend chez lui juste avant qu'elle ne décède une semaine après l'entretien que nous avons réalisé. (Entretien Ouagadougou)

D'autres récits montrent des situations équivalentes : le mari ne donne plus d'argent pour la nourriture et les soins, ou ne parle plus à la femme.

REFUS DES RELATIONS SEXUELLES PAR LE MARI

Rakièta, une tisserande analphabète de 37 ans, est mère de 5 enfants de 14, 10, 8, 3 ans et 21 jours. Elle découvre sa séropositivité au cours du suivi prénatal en 2012. Son précédent enfant de 3 ans est également testé séropositif. Une fois l'annonce faite à son mari selon les consignes des sages-femmes, ce dernier refuse de faire le test à son tour. Par ailleurs, il refuse depuis lors toute relation sexuelle avec sa femme. Elle a peur d'être délaissée définitivement par son mari et abandonnée avec ses cinq enfants. (Entretien Ouagadougou).

D'autres femmes rapportent qu'elles sont délaissées ou qu'une distance s'est introduite dans la relation avec le conjoint, qui leur fait craindre d'être abandonnées.

INSTALLATION D'UNE RELATION CONFLICTUELLE

Antoinette, 40 ans, a été scolarisée pendant 5 ans. Elle découvre sa séropositivité en 2005 suite à une maladie (toux chronique). Son mari est testé séronégatif. Elle commence son traitement au cotrimoxazole en 2005 avant d'accéder aux ARV en 2010. Son mari accepte dans un premier temps la séropositivité de sa femme tout comme le préservatif, avant de tout refuser par la suite. Mariée depuis 22 ans, elle est mère de trois enfants de 15 ans, 13 ans et 14 mois. Actuellement, Antoinette parle d'une accentuation constante des petites disputes accompagnées d'un désengagement progressif de l'homme des dépenses du ménage. De plus en plus, c'est elle qui doit assumer toutes les charges avec son salaire mensuel de 12500 FCFA (25 USD per month) en tant qu'agent de nettoyage. Il ne donne plus à manger ni à elle ni aux enfants, et tout est prétexte à dispute avec lui. Elle pense qu'il a une autre femme dehors. (Entretien Ouagadougou)

D'autres récits montrent aussi des attitudes masculines qui, sans menacer la survie des femmes, rendent leur vie dans le couple de plus en plus difficile.

Les agents de santé et les médiatrices mentionnent les lois qui ordonnent le partage du statut sérologique, mais les pratiques ne sont pas homogènes. Les professionnels n'ont pas reçu de formation

spécifique sur cette question. Après un premier temps où les professionnels semblent avoir appliqué la loi en poussant les femmes à partager leur statut avec leur conjoint, les entretiens montrent qu'ils sont maintenant plus réservés, ayant été témoins des situations extrêmement difficiles générées par l'incitation au partage. Les associations, tout en agissant comme groupes d'auto-support psychologique, social, matériel et même thérapeutique, ont la même approche pro-partage que les professionnels de santé, et dans certains sites elles poussent les femmes à l'annonce, notamment à Ouagadougou. Ailleurs, elles préfèrent, face à des situations individuelles risquées, recommander aux femmes le partage auprès d'une personne de l'entourage différente du conjoint.

DISCUSSION

Ces observations sont conformes aux résultats d'études quantitatives : au Sénégal, dans une étude auprès de 100 personnes en couples suivies sur une moyenne de 8 ans, 44 personnes n'avaient pas partagé leur statut avec leur partenaire (Couterut 2012). Ceci montre d'une part qu'il n'est pas toujours possible aux femmes de partager dans un délai court comme le leur demandent les acteurs de la PTME, et d'autre part que dans certains cas l'absence de partage est une stratégie efficace de protection contre les risques sociaux de réactions défavorables du conjoint.

Les femmes sont plus ou moins vulnérables aux réactions défavorables des conjoints, quel que soit leur type identifié plus haut, et selon le statut de l'union (polygame, secondes unions, femmes vulnérables dans leur foyer).

Le devenir des femmes qui ont subi des réactions défavorables de leur conjoint après avoir partagé leur statut VIH est très dépendant de leur lien avec les associations, qui dans certains cas leur apportent une aide en termes d'auto-support et d'appui psychosocial. La réduction des ressources disponibles dans les associations au cours des dernières années pose un problème : l'obtention de ces aides engageait les femmes dans une relation régulière avec les associations, qui a tendance à disparaître désormais, tout comme les activités d'appui psychologique aux PvVIH. De plus, une partie des associations s'associent à l'exercice d'une pression au partage auprès des femmes vivant en couple.

CONCLUSION

La pression au partage du statut avec le partenaire est une des préoccupations principales des femmes lorsqu'elles découvrent leur séropositivité dans le cadre de la PTME. La faisabilité sociale du partage n'est pas homogène pour toutes les femmes : dans les cas d'unions polygames, de secondes unions et de vulnérabilité des femmes dans leur foyer, partager peut comporter des risques, variables selon la personnalité et les caractéristiques psychologiques du partenaire et son statut VIH. Les femmes peuvent prévoir de partager leur statut plus tard, après la naissance ou le sevrage de l'enfant.

Aujourd'hui, du fait de l'efficacité des ARV qui annulent le risque de transmission sexuelle, l'obligation du partage à des fins préventives n'est plus motivée. Si elles courent un risque de violence, de rejet, d'abandon économique ou relationnel par leur conjoint qui les met en danger avec leurs enfants, les femmes ne devraient plus être incitées à partager leur statut VIH.

Imposer aux femmes à travers la PTME d'annoncer leur statut sérologique à leur partenaire, quelles que soient les conditions du foyer et la dépendance des femmes et de leurs enfants vis-à-vis des conjoints, revient à exercer sur ces dernières une violence liée au genre.

Les résultats de cette étude devraient inciter à revoir les législations en vigueur pour que les professionnels de santé n'encouragent plus le partage du statut VIH sans discernement.

Des recherches complémentaires seraient nécessaires pour comprendre le rôle que jouent les associations qui à la fois participent à l'affirmation normative de la nécessité du partage et peuvent aider les femmes à faire face à ses conséquences.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Coutherut, J., & Desclaux, A. (2014). Le partage du statut sérologique des personnes vivant avec le VIH à 10 ans de traitement antirétroviral au Sénégal. *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 107(4), 266-272. <https://doi.org/10.1007/s13149-014-0343-z>

Obermeyer, C. M., Neuman, M., Desclaux, A., Wanyenze, R., Ky-Zerbo, O., Cherutich, P., ... Hardon, A. (2012). Associations between Mode of HIV Testing and Consent, Confidentiality, and Referral: A Comparative Analysis in Four African Countries. *PLoS Med*, 9(10), e1001329. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001329>

OMS. (2012). Déclaration sur le conseil et le dépistage du VIH: l'OMS et l'ONUSIDA réitèrent leur opposition au dépistage du VIH obligatoire. Consulté 11 avril 2013, à l'adresse http://www.who.int/hiv/events/2012/world_aids_day/hiv_testing_counselling/fr/

Sanon, P., Kaboré, S., Wilen, J., Smith, S. J., & Galvao, J. (2009). Advocating prevention over punishment: the risks of HIV criminalization in Burkina Faso. *Reproductive Health Matters*, 17(34), 146-153.

1.5. LA SOUS-NUTRITION MATERNELLE, EFFET DE LA NORMALISATION DE LA PTME ?

BLANDINE BILA, CHIARA ALFIERI, ALICE BILA, ALICE DESCLAUX¹

INTRODUCTION

L'ÉVOLUTION DES STRATÉGIES DE PTME

Au Burkina Faso, les progrès en termes d'efficacité des ARV ont permis de généraliser des stratégies préventives reposant entièrement sur ces médicaments. Ainsi, en matière de prévention de la transmission mère-enfant du VIH (PTME), à partir de 2010, en prenant un traitement pendant la grossesse et les premiers mois de vie de l'enfant, les mères vivant avec le VIH (vVIH) pouvaient disposer de lait artificiel pendant les six premiers mois de vie de l'enfant (ou bien, selon leur « choix éclairé », pratiquer un allaitement exclusif qui comportait un risque résiduel de transmission du VIH). A partir de 2013, selon le programme national utilisant un nouveau protocole de traitement antirétroviral, cet allaitement pouvait durer un an, presque aussi longtemps que ce que pratiquent les femmes séronégatives. Cette évolution des conditions de l'allaitement pour les mères séropositives, sous l'effet d'un processus de « normalisation » de la prise en charge de l'infection à VIH, s'est accompagné de la fin de la fourniture du lait artificiel aux femmes, ce qui, en Afrique, signifie qu'il n'existe plus de possibilité de choix pour la majorité d'entre elles.

A compter du 1^{er} Janvier 2015, l'option B+ est mise en œuvre PTME au Burkina Faso. Selon le document de Directives Nationales de mise en œuvre du programme TME révisé (Ministère de la Santé du Burkina Faso, 2011) 2011-2015, cette nouvelle mesure signifie la généralisation de la PTME par ARV. Ainsi, toute femme enceinte séropositive est désormais placée sous traitement antirétroviral à vie dès lors qu'elle est dépistée séropositive. Son bébé est également placé sous ARV pédiatriques dès sa naissance jusqu'à 6 semaines de vie. Pour le nouveau-né, ces ARV sont alors remplacés par le cotrimoxazole pédiatrique pour prévenir les infections opportunistes, jusqu'à l'obtention des résultats des examens (PCR) concernant le statut de l'enfant.

A cette période, le traitement antirétroviral de tout patient VIH+ est indiqué s'il atteint un niveau de CD4 égal ou inférieur à 500 copies/mm³. Par contre, pour toute femme VIH+, la prise des ARV est systématique dès lors qu'elle est enceinte, et dès sa première consultation prénatale (CPN), indépendamment de son taux de CD4, et à vie. Ainsi, l'une des différences majeures entre l'option A de la PTME (anciennement en vigueur au Burkina Faso) et son option B+ (nouvelle version visant non pas seulement la prévention mais l'élimination de la TME du VIH), est que dans la première, les mères ne bénéficient pas forcément de couverture antirétrovirale hors contexte de grossesse et d'allaitement, alors que la seconde leur garantit la protection par les ARV à vie : la première ne visait que la santé de l'enfant quand la seconde vise aussi à améliorer la santé de la mère et de la famille.

Du fait de la couverture par les ARV, le risque de transmission par l'allaitement maternel est réduit ; l'allaitement (à la condition qu'il soit exclusif) est maintenant accepté dans les programmes de

¹ Bila, B., Alfieri, C., Bila, A., & Desclaux, A. (2015). La sous-nutrition maternelle, effet de la normalisation de la PTME? Présenté à Colloque « En Afrique, Accoucher après l'exceptionnalité du VIH », Bordeaux, mars 2015

prévention/élimination de la TME. Les consignes de l'option B+ préconisent néanmoins l'arrêt de l'allaitement maternel à 12 mois de vie de l'enfant car avant ce délai, parallèlement au risque résiduel d'infection, l'enfant a besoin des anticorps et des éléments nutritionnels contenus dans le lait maternel. Mais au-delà de 12 mois, le risque s'accroît alors que les besoins nutritionnels de l'enfant sont couverts par l'alimentation. Il est alors temps d'arrêter l'allaitement maternel pour limiter les risques résiduels de TME.

La mise en œuvre de la nouvelle option B+ des programmes de prévention/élimination de la TME s'insère dans l'organisation classique des services de santé. Ces programmes sont pilotés par des responsables santé de la reproduction (SR) dans les districts sanitaires. Au niveau des centres de santé primaires et sociaux (CSPS), la prise en charge des femmes séropositives est transférée des « points focaux PTME » (un système présenté comme figé), à une forme plus souple de délégation des tâches et d'intégration des soins. Ce nouveau système promet une surveillance particulière des femmes VIH+ dans un continuum de soins précis (CPN+suivi TARV). Ces femmes, une fois placées sous ARV dans une structure agréée, seront suivies et dotées en ARV dans les formations sanitaires de base (niveau CSPS) avant d'être référées au niveau supérieur (seulement) si besoin.

LA NORMALISATION DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE DU VIH ET LES MÈRES

L'infection à VIH a été jusqu'à présent traitée comme une pathologie exceptionnelle, au plan des modalités de prise en charge et de prévention, et pour le rôle joué par les médiateurs psychosociaux. Avec la mise en évidence de l'efficacité des traitements antirétroviraux, la prise en charge s'est « médicalisée » (au sens sociologique mais aussi du fait de la nouvelle prépondérance des aspects médicaux sur les aspects psychosociaux). Cette normalisation a également été recherchée pour limiter les différenciations susceptibles de justifier la stigmatisation des PvVIH. Enfin, le processus de normalisation prône la re-intégration de cette pathologie parmi les maladies susceptibles d'être prises en charge dans les consultations médicales de routine pour réduire les coûts, à un moment où les modes de financement exceptionnels s'essouffent face au nombre très élevé de personnes atteintes qui doivent être prises en charge. Ce « retour » du VIH dans la clinique au sens strict modifie le rapport des mères VIH+ à l'espace thérapeutique à plusieurs niveaux :

D'abord une remise en cause progressive de l'offre de prise en charge (PEC) globale basée sur le principe de la prise en compte des aspects socio-économiques et psycho-sociaux qui entourent la vie des patientes et déterminent leur santé et la qualité du traitement. En effet, les relais associatifs, maillons essentiels de la prise en charge psychosociale apparaissent de moins en moins opérationnels du fait de la raréfaction de leurs financements et de leur éviction progressive des programmes de formation et recyclage pour la prise en charge des patients VIH+. Les médiatrices communautaires qui ont accompagné les mères VIH+ depuis les débuts de la PTME passent ainsi, parallèlement à l'adoption de l'option B+ au niveau national, d'interventions basées sur des « acquis » certains en matière de soutien, à la perte des repères (aide alimentaire, aux médicaments, à l'accès aux ressources financières, à la formation, et à l'appui conseil, etc.).

Ensuite, la médicalisation de la prise en charge du VIH a pour effet la perturbation d'un espace de sociabilité privilégiée. La prise en charge des mères VIH+ à leur base, dans les CSPS notamment, remet en cause les habitudes des rencontres d'échanges dans les structures associatives entre personnes VIH+, ou le recours aux médiatrices pour le suivi-appui-conseil dans la prise des médicaments ou dans le respect des consignes médicales, plutôt disponibles auprès des consultations spécialisées au niveau des CMA (centres médicaux avec antenne chirurgicale) à l'échelle des districts. Le nouveau site de prise en charge des mères compromet désormais ce cadre d'échange, sans pourtant en proposer un autre dans un contexte où les associations, aux moyens réduits, ne peuvent être présentes partout.

Ce désintérêt subit de l'institution sanitaire pour des acteurs communautaires toujours réclamés par les mères sur le terrain questionne sur les nouvelles formes de sociabilités entre espaces médical et associatif pour ces femmes. En effet, la question se posera ici de combler ce qui peut apparaître, à priori comme « Un vide déroutant », si l'on doit faire abstraction du rôle jusqu'à présent joué par ces acteurs externes

aux services de santé dans l'accompagnement des mères dans le traitement et le vécu social de celui-ci. A ce propos, nous pouvons nous référer à l'analyse sur la manière dont l'introduction du « choix informé » sur le type d'allaitement à choisir a été ré-appropriée au niveau local au Sénégal, permettant l'émergence de nouvelles formes de sociabilité pour les mères (Desclaux, 2014).

QUESTION DE RECHERCHE ET METHODE

Une des questions de recherche du programme PREMS (ANRS 12271) est de savoir comment les femmes perçoivent les effets des nouvelles recommandations, pour elles et leurs enfants, et en éprouvent les effets. Cet article se focalise sur les perceptions des mères à propos des effets pour elles de la nouvelle stratégie. Les premiers résultats de l'étude, obtenus dans une situation antérieure, permettent d'éclairer les perceptions et les effets de l'application de l'option B+, de plus en plus effective sur le terrain à partir de 2014-2015, dans son contexte de « médicalisation » de la prise en charge du VIH.

Sur son site du Burkina Faso, tout comme au Sénégal et au Laos, l'étude PREMS (ANRS 12271 : L'enfant protégé par les ARV. Études ethnographiques comparées) procède essentiellement par la méthode ethnographique : Entretiens semi-structurés auprès de 59 mères autour de leurs expériences avec le personnel de santé, médiateurs, personnes ressources. Ces femmes ont été contactées à travers leurs réseaux d'interconnexion, presque toujours à travers une médiatrice ou un responsable associatif, avec plusieurs possibilités de mise en contact : soit les chercheuses de l'équipe PREMS sont conduites auprès d'une mère VIH+ déjà informée, sensibilisée et qui a donné son accord pour participer à notre recherche, soit elles sont conviées dans un lieu privilégié de contact avec des mères VIH+ (sortie de consultation de suivi, locaux de l'association fréquentés par des mères VIH+ en quête de services divers), en compagnie d'une médiatrice qui précède l'équipe auprès de ces femmes pour leur demander leur avis sur notre enquête, avant de conduire vers nous celles qui sont intéressées à participer. Une fois les premières participantes contactées, elles ont constitué pour la plupart des relais auprès de leurs connaissances VIH+ pour les sensibiliser à leur tour et les conduire à l'étude. Une fois le contact établi entre l'équipe de recherche et la mère, celle-ci est sollicitée pour proposer les conditions de l'entretien (date, lieu, durée...) à sa convenance, et tout frais engagé par elle est remboursée. Le traitement des données se fait par analyse de contenu. La prise en compte des considérations éthiques apparaît à travers le dispositif de recueil du consentement éclairé des participantes, notre approche empathique et le soutien que nous apportons dans l'accès des mères au traitement et en situation d'urgence.

RESULTATS

Une majorité de mères disent du passage de l'option A à l'option B+ dans les programmes de prévention de la TME que « ça se passe bien ». L'analyse des propos montre que, alors que les soignants considèrent le changement d'option, les mères décrivent essentiellement un ensemble d'activités : le dépistage, la prescription d'ARV et la recommandation de pratiquer l'allaitement maternel exclusif pendant un an (c'est-à-dire le protocole de PTME actuel) sans les dissocier du contexte socioéconomique (incluant l'intervention des associations).

Certaines mères ont des perceptions négatives de la PTME, anticipées ou basées sur l'expérience, à propos des sujets suivants :

1. La peur d'un effet négatif des ARV sur le lait maternel
2. La peur de ne pas pouvoir nourrir leur enfant
3. L'impossibilité de suivre les prescriptions médicales sans aide
4. Des difficultés à s'alimenter suffisamment
5. Le cumul des vulnérabilités.

LA PEUR D'UN EFFET NÉGATIF DES ARV SUR LE LAIT MATERNEL

Bien que les perceptions attribuant le tarissement du lait maternel à l'action des ARV dans le corps soient rares, il est clairement mentionné au moins une fois par une mère à Ouagadougou, mais aussi dans un focus group avec les médiatrices à Bobo-Dioulasso. Ces données datent de 2014 (2 cas sur 57), au moment où des médecins, sur initiative personnelle, engagent déjà des femmes dans l'option B+, bien avant l'application des directives nationales en 2015. C'est d'abord le cas de Alizèta, un cas significatif car ce qu'elle dit est « sous-entendu » dans plusieurs discours.

Alizèta, 36 ans, est mère de 4 enfants dont deux premiers hors PTME ; les deux derniers, des jumeaux de 5 mois, ont bénéficié du programme PTME. Les deux premiers ont été testés après découverte de la séropositivité de Alizèta, au moment de la grossesse des jumeaux, avec un résultat négatif pour les deux. La PCR des jumeaux à un mois de vie a donné un résultat négatif qui sera vérifié après leur sevrage à 12 mois. Elle dit : « Quand j'ai accouché, je n'ai même pas eu de lait comme ça ; on mélangeait le biberon avec le lait, c'est l'oncle des enfants qui achetait le lait (...). C'est vrai, j'ai remarqué que celles qui ont la maladie, si elles accouchent, elles n'ont pas suffisamment de lait. Nous pensons que ça doit être le virus là dans le corps, qui cause cette insuffisance de lait là, ou bien ce sont les ARV. C'est peut-être parce que j'ai pris les ARV-là, sinon [pour] mes enfants là [elle parle des deux premiers] j'avais suffisamment de lait pour eux... Oui, il y en avait suffisamment... »

La situation de Alizèta soulève deux questions :

- Est ce qu'il est possible d'établir une relation entre la prise des ARV et le processus de la lactation chez la mère allaitante ?
- Quels recours peut avoir une mère vivant dans la précarité, ayant reçu des consignes médicales pour l'allaitement jusqu'à 12 mois (dans le cas de l'option B+), mais confrontée au tarissement de son lait maternel ? Comment obtenir le lait de substitution quand toute la politique nationale est orientée vers une PTME qui exclut l'allaitement artificiel ?

LA PEUR DE NE PAS POUVOIR NOURRIR LEUR ENFANT

Parce que les agents de santé ne s'investissent pas comme les acteurs communautaires dans la recherche et la distribution d'aides financières et des vivres, et parce que les subventions et autres appuis aux associations ont diminué, des femmes craignent de ne pas pouvoir faire face aux besoins nutritionnels et au coût des soins. Elles ont peur que la pauvreté limite leur accès aux mesures de PTME, ce qu'expriment 8 femmes sur 57.

C'est le cas de Denise, 40 ans, six enfants dont deux vivants.

Trois de ses enfants sont décédés peu après leur naissance, avant son entrée dans un programme PTME en 2007. Ensuite, ayant bénéficié de la PTME en 2007, le quatrième enfant est né séronégatif. Son second « enfant PTME » venu au monde en 2009 est décédé deux mois après sa naissance, et avant que la PCR ait été réalisée. De ce fait, le doute subsiste sur son statut sérologique, alors que la mère déplore n'avoir pas pu bénéficier d'un suivi correct, pendant sa grossesse malgré son inscription dans le programme. Le 3ème enfant vivant de Denise fait l'objet de sa troisième expérience de PTME en 2012. Ce dernier est allaité jusqu'à 16 mois (en février 2013), au lieu de 6 mois conformément à la consigne médicale. La raison évoquée par Denise pour cette entorse à la consigne est le manque de moyens pour nourrir autrement son enfant en complément du lait maternel. Elle demande donc une assistance en vivres pour pouvoir le sevrer : « Comme je n'avais pas les moyens d'acheter le lait et eux aussi ils ne donnaient pas, donc je n'avais pas autre solution... ; je l'ai allaité jusqu'à 1 an 4 mois ».

Fadima, 26 ans, 3 enfants tous soumis à la PTME, parle aussi de son petit dernier de 6 mois :

« ... Comme je n'ai pas eu le lait là, je l'ai allaité au sein parce que je n'ai pas de moyen pour payer le lait là ; sinon la sage-femme m'avait dit de lui donner le sein 6 mois et de le sevrer pour donner le biberon. ».

Il y a également des femmes qui déclarent que leur production de lait maternel est insuffisante ou nulle (par exemple Alizèta dont le cas est décrit plus haut). Samiratou, 36 ans, donne son expérience :

« Avoir le lait pour donner à l'enfant, c'est difficile parce que je ne l'ai pas du tout allaité au sein, même un jour. Nous ne bénéficions pas d'aide... ; on n'a pas d'appui ; donc il faut payer le lait. J'étais allée à XXXXX ; eux ils disent qu'ils ne donnent plus de lait ». Samiratou, a eu huit grossesses avec deux enfants décédés, quatre avortements, deux enfants vivants dont la grossesse a été suivie dans les programmes PTME. Son dernier enfant a sept mois. Les deux premiers ont fait le test ; le premier l'a fait à trois mois et un an ; le second a trois mois ; le résultat est négatif pour les deux enfants.

Andréa, 34 ans, deux enfants dont un accouché hors PTME, témoigne également :

« Mes seins sont enflés, ça me fait mal et l'enfant ne peut pas têter (...) ; j'ai vu que je n'allais pas pouvoir assumer cela et je suis allée pour leur demander de l'aide. Ils ont dit qu'ils n'ont pas de lait pour me donner... ».

Certaines femmes sont trop pauvres pour pourvoir aux besoins alimentaires complémentaires de leur enfant après la fin de l'allaitement maternel, et ne trouvent plus le lait artificiel qu'elles obtenaient en 2010 dans les services de santé. Elles retardent donc l'âge du sevrage qui, passé de six mois à un an avec les nouvelles recommandations, n'est finalement pratiqué que beaucoup plus tardivement.

L'IMPOSSIBILITÉ DE SUIVRE LES PRESCRIPTIONS MÉDICALES SANS AIDE

Elles sont 12 mères sur 57 à exprimer ouvertement un manque d'argent pour les médicaments ou les examens de suivi biologique. Deux études de cas illustrent cette situation.

Andréa, 34 ans, mère de deux enfants dont le premier n'a pas été concerné par la PTME, et le second est inclus dans le programme, s'exprime ainsi : « Ce sont des ordonnances qu'on me prescrivait mais je n'avais jamais eu de l'argent pour les payer ; avec la grossesse je tombais bien malade mais j'ai tenu jusqu'à l'accouchement. Où voulez-vous que je trouve de l'argent pour honorer les ordonnances ? Mon mari ne travaille plus... Je souffrais avec ma grossesse. On m'a une fois donné des comprimés pour le sang (gratuitement). Oui, comme on me donne tout le temps l'ordonnance et je ne paie jamais, voilà pourquoi on m'a donné gratuitement. On m'a donné deux bulletins d'écho, je n'ai pas eu de l'argent pour faire ». Le second enfant d'Andréa, quatre mois au moment de l'entretien, a eu un résultat négatif à sa première PCR à trois mois, et l'aîné est également séronégatif.

Balguissa illustre également l'impossibilité d'une mère à suivre les prescriptions médicales, par manque d'argent.

Balguissa, 32 ans, vit avec son second mari, le premier étant décédé, ainsi qu'avec une des deux jumelles qu'elle avait eues avec ce dernier. Les jumelles (dont la survivante a sept ans au moment de l'entretien), avaient un petit frère de même père, qui était également décédé avant son premier anniversaire, sans test. Balguissa reste convaincue qu'il était VIH+. Ce troisième enfant qui a 16 mois avait été sevré à 12 mois conformément aux consignes des programmes PTME. L'annonce de sa séropositivité qu'elle a faite à son mari dans le cadre de la PTME se serait soldée par l'éloignement progressif de ce dernier, au point qu'il reste sourd à sa demande d'argent pour faire les examens de son enfant de 16 mois. Au moment de l'entretien, il en était arrivé à ne plus lui adresser la parole, ni lui donner de quoi se nourrir. A l'observation, la jumelle survivante de 7 ans donnait l'impression d'en avoir trois ou quatre. A la fin de l'entretien, elle demandera expressément un soutien financier pour les examens biologiques de ses enfants, mais aussi pour acheter des vivres.

DES DIFFICULTÉS À S'ALIMENTER SUFFISAMMENT

La faim, c'est-à-dire l'incapacité à obtenir les aliments nécessaires, souvent due au relâchement des relations avec le conjoint, conduit certaines femmes à continuer à demander des vivres dans les associations. Or, du fait de la réduction du soutien des Organisations à Base Communautaire (OBC) actives dans la prise en charge des PvVIH, les programmes de soutien alimentaire tournent au ralenti et

tout laisse penser qu'ils tendent vers l'arrêt. Plusieurs femmes, généralement démunies et en détresse, confrontées à des problèmes de survie alimentaire, déplorent ouvertement la fin de l'aide alimentaire d'antan. De plus, de manière générale, le retour à la santé depuis la prise d'ARV leur donne fréquemment faim, un problème que rencontrent des femmes qui disent qu'il leur faut manger un bon plat avant de prendre les ARV sinon elles ont des vertiges, que les ARV les font manger plus que de raison (manger comme un âne), qu'à cause des ARV elles tremblent devant la nourriture... Il ressort que la prise des ARV augmente nettement le besoin de manger, et de manger un plat consistant, ce qui accroît la difficulté pour s'alimenter suffisamment.

Adja, 26 ans, mère d'un enfant PTME de 14 mois, testé séronégatif à deux mois, déplore : « Je ne sais pas s'ils donnent (des vivres) mais moi je n'en gagne pas, mais les femmes là parlent ; elles parlent. Souvent quand tu demandes aussi là, il n'y a pas quelqu'un qui va te dire 'ha j'ai eu ça ici !' ... Il paraît qu'elles gagnent riz, mais ... Les enfants là aussi, on leur donne du lait, mais moi je n'ai jamais eu ! ... Il y a des personnes qui sont comme moi, elles sont dans le besoin mais elles ne savent pas comment faire pour avoir ça (les vivres). Moi je suis dans le besoin, je ne connais pas, je ne sais pas comment on fait pour avoir ».

Antoinette, 40 ans, reconnaît que la situation est la même chez elle. Elle en est à son troisième enfant séronégatif de 14 mois, sevré à 12 mois. Boudée et abandonnée par son mari séronégatif suite à l'annonce, elle ne sait plus comment obtenir des ressources pour nourrir ses trois enfants tous séronégatifs. L'homme n'entretient plus ni elle ni les enfants comme il l'avait toujours fait. Elle fait désormais des prestations des services dans le nettoyage des maisons pour assurer son alimentation. Elle déplore l'arrêt de la distribution des vivres.

UN CUMUL DE VULNÉRABILITÉS CHEZ CERTAINES FEMMES

Quelques-unes de ces femmes vont exprimer ces difficultés cumulées : la conviction que les ARV provoquent le tarissement de leur lait, la pauvreté, les difficultés à suivre les prescriptions médicales et à se nourrir convenablement. Deux cas illustrent ce cumul. Le premier a déjà été présenté partiellement plus haut, mais la présentation de sa situation de manière complète, ci-dessous, est éclairante.

Balguissa, 32 ans, vit avec son second mari, le premier étant décédé ainsi que l'une de ses jumelles (hors contexte PTME). Remariée tout en suspectant sa séropositivité, elle bénéficie de la prise en charge PTME dès sa troisième grossesse. Son troisième enfant de 16 mois, puiné des jumelles, et dont la grossesse, l'accouchement et le suivi post natal ont pourtant été faits conformément aux consignes PTME, y compris le sevrage à 12 mois, est séropositif. Abandonnée par son second mari suite à l'annonce de sa séropositivité à la grossesse de ce troisième enfant, Balguissa, dont la dégradation progressive de l'état de santé a justifié l'abandon de son petit commerce de fruits et légumes, vit dans une grande pauvreté. Sur le site associatif où elle a été contactée pour l'entretien, elle venait justement demander de l'aide pour manger et nourrir ses enfants, mais aussi pour faire le test VIH de sa fille de sept ans, malade, et qui a le physique d'un enfant de trois – quatre ans. Cette petite fille, malgré l'histoire du double décès de son père et de sa sœur jumelle, malgré la confirmation de la séropositivité de sa mère à la CPN de son troisième enfant, et bien que régulièrement malade, n'a jamais pu bénéficier d'un test VIH et encore moins d'un traitement. Selon Balguissa, les soignants qui ont fini par la connaître, à force d'hospitalisations pour elle et/ou ses enfants, face à sa sollicitation de test VIH pour sa fille afin de permettre son traitement, lui ont expliqué que seuls les enfants dépistés dans les programmes PTME peuvent bénéficier d'une prise en charge gratuite. Balguissa avait donc intégré depuis la naissance de son troisième enfant (16 mois), que sa fille née hors contexte PTME devait aller en consultation, prendre un bulletin d'examen, faire un dépistage et un examen des CD4 payants, pour intégrer une file active de personnes VIH+. Elle ne l'a toujours pas fait depuis lors, faute de moyens, et l'association qu'elle est venue solliciter, et qui avait jadis des capacités substantielles d'assistance multiformes aux mères VIH+ n'a plus de financement, au point que ses bénévoles démissionnent les uns après les autres. Balguissa explique également dans l'entretien comment la peur de dévoiler sa séropositivité, les difficultés d'accès aux services PTME et aux médicaments, ses difficultés de compréhension des prescriptions, ont

provoqué des irrégularités dans la prise de ses ARV, avant qu'elle ne découvre l'association qui l'a alors sauvée avec des conseils, des interventions auprès des soignants et de la pharmacie, mais aussi avec des vivres. Maintenant que sa précarité s'aggrave suite à son abandon par son mari, elle se demande comment survivre si l'association ne peut plus l'aider.

Bernadette, 31 ans, 2 enfants, est un autre cas d'accumulation des problèmes d'accès au suivi PTME. Tenant dans ses bras son dernier-né qui a bénéficié de la PTME, un bébé de deux mois, Bernadette est en pleurs pendant tout l'entretien que nous avons tenté de mener avec elle, ses larmes coulant régulièrement sur son visage sans expression, aux yeux baissés. Quelles en sont les raisons ? D'abord, elle attend son médecin depuis 5h du matin pour sa consultation (il est 11 heures), et personne ne peut même lui assurer qu'au moins il viendra aujourd'hui ; elle dit entre deux soupirs et en essuyant ses larmes avec son foulard, être fatiguée de toujours attendre sans être sûre d'être reçue par les soignants. Elle dit être maintenant fatiguée de ce traitement antirétroviral qu'elle prend en cachette depuis des années, en craignant chaque jour d'être surprise par le père de son enfant, qui, elle en est convaincue, l'abandonnerait s'il la savait infectée par le VIH. En effet, elle n'est pas encore l'épouse du père de son enfant, mais juste sa copine. Elle prend donc son traitement antirétroviral en cachette espérant que l'homme lui propose le mariage rapidement, avant qu'un éventuel dévoilement accidentel de sa séropositivité ne compromette définitivement ses espoirs de vie conjugale. Jeune fille initiée à la couture mais en quête d'emploi, elle dépend totalement du père de son enfant, même pour son alimentation. Il est donc vital pour elle de ne pas être abandonnée. Par peur de dévoilement de son statut, il lui arrive de ne pas prendre ses ARV à l'heure indiquée, ou de sauter la prise pour ne pas éveiller les soupçons. De même, venir à la consultation est un motif d'angoisse car elle a peur à tout moment d'être surprise dans les lieux de prise en charge de l'infection à VIH par quelqu'un qui la connaît. Même la situation d'entretien est perçue par elle comme à risque. Au même moment, elle exprime un besoin en vivres car ce que le père de son enfant lui donne ne suffisait pas pour combler ses besoins alimentaires et de médicaments. Elle est donc venue exprimer ses besoins de soutien en vivres et en médicaments dans l'association qui l'a déjà soutenue à plusieurs reprises. Mais elle constate que cette fois-ci l'association n'a rien à lui donner.

UN DÉCÈS QUI INTERPELLE

Sur le terrain, en réalisant ces enquêtes, quelques femmes nous sont apparues visiblement épuisées, tant par la maladie et les effets sociaux délétères que par le dénuement matériel, la faim, et l'anémie. Elles s'appellent Zalissa, Balguissa et Denise.

Ces trois femmes sont dans un dénuement extrême et sont réduites à la mendicité, auprès des soignants qui ont fini par se fatiguer, auprès des associations qui, du fait de la réduction régulière de leurs financements peuvent de moins en moins répondre à leurs sollicitations, auprès des chercheurs et autres qui n'ont pour elles que de maigres moyens destinés aux frais d'enquête.

Plus haut, nous avons déjà décrit les conditions de vie assez précaires de Balguissa, 32 ans, boudée par son mari depuis l'annonce qu'elle a faite de sa séropositivité, et qui tente de survivre avec son dernier-né VIH+ de 16 mois ainsi que sa fille jumelle de sept ans probablement VIH+ (l'autre jumelle étant décédée en bas-âge). Balguissa visiblement affamée et anémiée, tout comme ses enfants, mendie pour manger et pour les soins.

Denise, 40 ans, six enfants dont deux survivants, dit ne pas savoir avec quoi nourrir son dernier enfant d'un an quatre mois, à part le sein. Comme elle n'a pas de nourriture pour lui, elle dit ne pas pouvoir le sevrer et continue à le nourrir au sein alors que la consigne médicale limite l'allaitement aux 6 premiers mois de l'enfant. Elle déplore l'arrêt de la distribution de vivres et nous demande de l'aider pour manger. Son aspect physique famélique corrobore ses dires quant à ses besoins alimentaires non couverts.

Zalissa est une jeune femme de 32 ans, mère de trois enfants dont un décédé avant le dépistage de sa mère vers l'an 2000. Mariée selon la loi musulmane à 16 ans, elle s'enfuit du domicile conjugal au bras d'un inconnu qui l'abandonne à son tour avec une grossesse dont l'enfant ne survivra pas. Après maintes péripéties et épisodes de maladies, elle est par la suite dépistée VIH+ et suit un traitement

antirétroviral à partir de 2004. C'est en 2010 que Zalissa dit s'être installée chez son mari actuel, alors qu'elle venait de se relever d'un épisode particulièrement douloureux de sa maladie qui avait justifié plusieurs semaines d'hospitalisation, et même la crainte chez les soignants de la perdre. Selon la médiatrice qui nous accompagne, c'est en retrouvant la santé après cette crise que Zalissa rencontre son second mari, et engage une première expérience de PTME. Au moment de l'entretien, elle est sous Duovir+Névirapine. L'enfant qui a 3 ans est séronégatif. Son second enfant sous PTME naît fin 2011 (décembre probablement). Elle accouche de ce second enfant et nous constatons qu'elle continue à l'allaiter, alors âgé de 14 mois, en avril 2013. La médiatrice qui nous accompagne a remarqué qu'elle a des signes d'anémie assez sévère. Mais comme Balguissa et Denise, Zalissa dit ne pas avoir d'argent pour faire la PCR de l'enfant, ni pour respecter la consigne de sevrage à 12 mois. Elle dit ne pas savoir avec quoi nourrir cet enfant une fois qu'il sera sevré, vu qu'elle-même n'a rien à manger. Zalissa avoue avoir été pratiquement abandonnée par son mari séronégatif depuis qu'elle lui a fait l'annonce de sa séropositivité, à la naissance de son dernier enfant. Ce mari lui reproche non seulement d'être séropositive, mais aussi de lui avoir annoncé sa sérologie tardivement, l'exposant davantage au risque de transmission. Selon elle, elle savait que dès qu'il connaîtrait sa séropositivité, il allait l'abandonner, et c'est pour cette raison qu'elle ne parlait pas et prenait ses produits en cachette. Elle dit que depuis lors, l'homme ne lui donne plus de l'argent pour la préparation du repas familial. Face à la démission de son mari, elle est ainsi obligée de retourner chez son père, malade et affamée, pour être nourrie et soignée.

Lors de l'entretien, Zalissa apparaît visiblement fatiguée et sujette au vertige, à tel point que la médiatrice qui nous accompagne juge nécessaire de lui prendre l'enfant des mains, de peur qu'elle ne s'écroule avec lui. Par ailleurs, nous lui donnons une boisson sucrée pour la remonter pendant l'entretien, mais elle ne peut même pas la boire et a des difficultés d'élocution. Elle insiste sur sa fatigue de subir les mauvais traitements de la part des autres, à cause de la maladie, et sur son besoin de vivres pour se nourrir car le père de son enfant ne la regarde même plus, et préfère sortir ouvertement avec d'autres filles dans le quartier. Elle exprime clairement qu'elle n'a plus rien à manger dans sa maison, et que la faim risque de la tuer avant la maladie. Nous avons trouvé l'état général de Zalissa suffisamment préoccupant pour justifier une suspension de l'entretien et alerter son père, à sa demande, pour qu'il vienne la ramener chez lui et non chez son mari.

Zalissa est repartie ce jour-là sans soins. Le médecin qu'elle devait voir à ce rendez-vous n'était finalement pas venu au service ce jour-là pour raison de famille. Il n'avait pas non plus été remplacé, de sorte que tous les patients qui devaient avoir leur consultation avec lui n'ont été ni prévenus de l'absence, ni programmés pour une autre date, ni même informés officiellement de son absence. Ils ont attendu de l'ouverture des portes du cabinet médical vers 7h jusqu'à 13h pour constater son absence et déduire d'eux-mêmes qu'il ne viendrait plus, avant de se disperser lentement. Grâce à l'intervention de la médiatrice, Zalissa a eu l'information de l'absence du médecin ce jour-là plus tôt, vers 11h. La même médiatrice a également appelé le père de Zalissa qui est revenu la chercher, avant de lui trouver un autre rendez-vous à un moment où son médecin était disponible.

La nouvelle du décès de Zalissa nous est parvenue environ deux semaines plus tard.

DISCUSSION

Le changement d'option dans la stratégie de PTME n'est pas nécessairement perçu par toutes les mères : seules celles qui avaient eu un enfant avant 2013 et peuvent comparer les stratégies y sont sensibles, sans nécessairement y accorder beaucoup d'attention. Par contre, la réduction des moyens disponibles pour soutenir les femmes matériellement et psychologiquement apparaît au premier plan des récits et études de cas.

Un certain nombre de mères, difficile à préciser par rapport à l'ensemble des mères que nous avons rencontrées comme par rapport à l'ensemble des mères vivant avec le VIH au Burkina Faso, dont les études de cas rapportées plus haut sont une illustration, ne parviennent pas à vivre leur situation dans de bonnes conditions au plan de la santé et des conditions sociales d'existence. Deux déterminants dominent le tableau, en interrelation : la pauvreté face au coût des soins et à la fin des aides, et la stigmatisation qui prive les mères des ressources de base.

La situation ne semble pas s'être améliorée depuis que les études menées dans les années 2000 et au début des années 2010 avaient montré les déterminants de la double vulnérabilité des femmes vivant avec le VIH (Bila, 2011), (Desclaux, Msellati, & Sow, 2011). Les femmes sont statutairement vulnérables dans la société burkinabè et dépendent socialement et économiquement de leur conjoint. Par ailleurs, les personnes vivant avec le VIH sont stigmatisées et exclues d'autant plus aisément que leur statut social ne les protège pas. Les changements intervenus du fait des progrès thérapeutiques et de l'évolution des stratégies ne sont pas totalement favorables aux femmes : la réduction du risque de transmission sexuelle du VIH par la couverture antirétrovirale permet aux femmes de retarder l'annonce de leur séropositivité à leur conjoint, par exemple après la naissance de leur enfant. Or, l'annonce retardée est encore plus mal acceptée qu'une annonce immédiate car le conjoint considère qu'une information importante lui a été cachée et que la femme l'a exposé au risque de transmission. Les femmes ne sont pas en situation d'expliquer l'absence de risque de transmission sexuelle sous ARV. De plus, elles peuvent être accusées d'avoir trompé (au sens de mentir à) leur mari, ce qui ajoute la culpabilité au stigmat.

Les conjoints ont une tendance lourde à se décharger de leurs responsabilités de père et de mari dès lors que leur épouse annonce sa séropositivité. Dans tous les cas étudiés plus haut, ils ont abandonné l'épouse infectée avec ses enfants, dans des conditions plus ou moins brutales (dans le but de ne plus assurer leurs dépenses d'alimentation, ou après avoir engagé des conflits divers avec leur épouse). Le dénuement extrême des femmes qui ne peuvent plus être soutenues par des tiers montre l'interrelation entre pauvreté et exclusion induite par le statut de séropositivité au VIH. Par ailleurs, on peut constater qu'aucune parmi ces femmes n'a été protégée par la loi VIH ni, plus généralement, par la législation burkinabè.

Enfin, le coût des soins, notamment des examens biologiques pour le suivi du traitement ARV, et du dépistage, y compris pour des proches de personnes vivant avec le VIH, dès lors qu'elles ne relèvent pas du programme PTME, apparaît à la fois inique et totalement contre-productif d'un point de vue de santé publique face aux objectifs affirmés par ONUSIDA. Ainsi, non seulement la société burkinabè n'a pas évolué au point d'éviter que des cas aussi dramatiques que ceux décrits plus haut ne se reproduise, mais le système de soins ne parvient pas à mettre en place des mesures d'accessibilité nécessaires à l'atteinte de ses propres objectifs.

L'ÉPUISEMENT DES ACTEURS

Une forme d'épuisement général s'observe face aux difficultés croissantes pour prendre en charge une maladie dont le traitement social, marqué par le stigmat, ne s'est pas « normalisé ». Cet épuisement n'est pas uniquement financier et social, et ne concerne pas seulement les mères les plus en difficultés. Il est d'autant plus remarqué que la prise en charge du VIH a été un domaine dans lequel les soignants et les associations se sont beaucoup engagés.

L'ÉPUISEMENT MORAL ET PHYSIQUE DES MÈRES

Les mères, fatiguées de la prise des ARV souvent en cachette pendant de longues années, deviennent de moins en moins observantes. Ce fut le cas de Zalissa : plusieurs boîtes d'ARV non entamées ont été ramenées à l'association après son décès par son mari, ce qui montre qu'elle ne prenait pas régulièrement son traitement. D'autre part, l'atteinte par le virus, la prise des ARV, les maternités successives et l'allaitement, peuvent provoquer une forme d'épuisement physique. La « normalisation » de la fécondité

chez des femmes séropositives qui désormais ont un nombre d'enfants aussi élevé que les femmes séronégatives, à la différence qu'elles les ont souvent dans le cadre d'unions successives, combinée à la sous-alimentation, peut avoir des conséquences nutritionnelles. De plus, le lait artificiel n'étant plus délivré par le programme PTME, la dépense calorique due à l'allaitement est entièrement assurée par les mères. Les études de cas présentées plus haut ont permis de percevoir l'interrelation entre état nutritionnel et situation de pauvreté extrême, elle-même induite par le rejet hors de la famille, l'absence d'autonomie financière et la cherté des soins.

LE DÉSENGAGEMENT DES PERSONNELS DE SANTÉ

Pour des agents de santé qui avaient bénéficié d'avantages particuliers dans les programmes VIH, le retour à un régime « normal » dans le traitement salarial et les conditions de travail conduit à s'interroger sur l'évolution de leur motivation. Les mères sont-elles mieux ou moins bien traitées par les mêmes soignants dès lors qu'ils ne travaillent plus dans le contexte d'un programme spécifique ?

La routinisation progressive de la PEC médicale pose la question de la motivation des agents de santé et de l'incidence négative des limites déjà bien connues des systèmes de santé des pays du Sud, sur l'offre de soins. Outre les problèmes d'organisation et les effectifs insuffisants qui obligent les patients à une compétition pour l'accès à la consultation, le relâchement des soignants par rapport à leurs obligations, notamment le souci du respect des dates et heures de consultation.

Dans le cas de Zalissa, son médecin n'était pas venu ce jour-là et n'a même pas appelé pour dire qu'il ne viendrait pas. C'est seulement une fois que la médiatrice, qui le connaissait assez bien pour l'appeler, a pu le joindre par téléphone au moment de l'entretien, qu'il a expliqué qu'il s'occupait de son enfant mordu par un chien et qu'il ne pourrait pas venir à sa consultation ce jour-là comme prévu. Même la secrétaire qui donnait les tickets de consultation n'a pas osé faire cet appel. Par ailleurs, l'information qu'elle a reçue de la médiatrice sur l'indisponibilité du médecin n'a pas non plus été communiquée aux autres patients qui étaient laissés à eux-mêmes : certains attendaient toujours, tandis que d'autres allaient et venaient...

L'ÉPUISEMENT DES CAPACITÉS DES RELAIS ASSOCIATIFS

Une démobilisation programmée des relais des organisations à base communautaire qui, par des aides financières, soutenaient les femmes pour l'accès au traitement (accès au suivi médical, aux médicaments dans les conditions de gratuité, connaissance des lieux de disponibilité ou les stratégies en cas de rupture). Les relais associatifs restent des acteurs majeurs et emblématiques de la prise en charge globale (prise en charge médicale, suivi accompagnement social et psychologique, soutien matériel, apport en vivres, etc.). Cependant, sans budget, le rôle de ces acteurs est mis en danger. Les acteurs associatifs encore sur le terrain (pour combien de temps ?) ont de moins en moins accès aux soignants qui suivent leurs membres associatifs dans les formations sanitaires publiques, faute de lieu et cadre de concertation. De ce fait, leurs capacités de plaidoyer se réduisent progressivement, au fur et à mesure des réaffectations des personnels avec lesquels ils avaient des relations anciennes et qui leur accordaient un certain niveau d'écoute, des désaffections de leurs propres prestataires en quête de revenus pour survivre eux-mêmes, etc.

CONCLUSION

Il est vrai que le terrain de l'anthropologue n'est jamais de tout repos. J'ai écouté pendant plus de deux ans des mères immunodéprimées exprimer leur souffrance quasi permanente, leur dénuement total et la faim. Elles ont aussi parlé de la pénibilité de leurs activités de survie malgré leur maladie (petit commerce sous le soleil de plomb, agents de nettoyage, ...). Leurs parcours thérapeutiques sont apparus bien trop souvent dédoublés (la consultation de la mère et celle de l'enfant se font à des endroits différents), avec pour seule constante la même pénibilité de l'accès à la prise en charge dans les services de santé du public (se lever à 4h du matin pour avoir la consultation autour de 12h-13h), sans oublier les

nombreux effets sociaux délétères de l'infection, à commencer par le risque de désengagement du mari. La présence de l'anthropologue sur le terrain lui permet aussi de constater les changements intervenant dans le système de santé, et de se demander si la prise en charge pourrait mieux se passer pour ces mères, ou plutôt pour celles d'entre elles qui survivront.

De ce terrain, nous ressortons, non avec des réponses, mais avec plutôt des questions : Que faudrait-il faire ? Pour ces femmes qui meurent, s'agit-il de « morts ordinaires » ou des morts à mettre au compte de l'inadaptation du système ? La question mérite d'être posée quand on connaît la capacité de ces femmes à survivre à l'infection dans des conditions particulièrement difficiles : malgré l'absence de traitement pendant des années, certaines ont été récupérées avec 1 CD4 et ont remonté la pente !

A la fin de l'enquête de terrain sur la PTME, il me reste bien souvent l'impression d'avoir côtoyé des personnes dotées d'une capacité de résilience exceptionnelle face à l'infection à VIH, mais « forcées à mourir » avant l'heure, par des conditions médicales et sociales de la prise en charge (le vécu du traitement dans l'environnement familial, les conditions socio-économiques de vie, et l'organisation de la prise en charge médicale, les politiques de santé et de management des relais associatifs). Des mères vivent la PTME dans des situations de détresse extrême telle que décrites-ci-dessus. Que deviendront-elles, avec la fin de l'accès à la prise en charge globale que proposaient les organisations à base communautaires, en perte de vitesse par manque de financement ?

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Bila, B. (2011). *Genre et médicament. Analyse anthropologique dans le contexte du sida au Burkina Faso*. (These d'anthropologie). Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence.

Desclaux, A., Msellati, P., & Sow, K. (2011). *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*. Paris : ANRS.

Ministère de la Santé du Burkina Faso. (2011). *Directives pour la mise en oeuvre du programme national de prévention de la transmission mère-enfant du VIH 2011-2015*. Ministère de la santé du Burkina Faso.

Ministère de la santé. (2013). *Rapport annuel PTME 2012*. Ministère de la santé, Direction de la Santé de la mère et de l'Enfant (DSME), Ouagadougou, Burkina Faso, mars 2013.

SP/CNLS-IST. (2014). *Bilan général de la mise en oeuvre du plan national multisectoriel de Lutte contre le VIH, le sida et les IST (PNM 2013). Rapport de synthèse. Document provisoire. Secrétariat Permanent du Comité National de Lutte contre le sida et les Infections Sexuellement Transmissibles (SP/CNLS-IST) Ouagadougou, Burkina Faso, avril 2014*.

1.6. DIFFICULTÉS DES MÈRES DANS L'OBSERVANCE ET LA QUALITÉ DES PRISES D'ARV CHEZ LE NOURRISSON (BURKINA FASO)

CHIARA ALFIERI, BLANDINE BILA, ALICE DESCLAUX¹

INTRODUCTION

Atteindre l'objectif d'élimination de la TME exige une bonne observance de la thérapie antirétrovirale (ARV) chez les nourrissons, et notamment la régularité et la continuité des prises. Or, la plupart des mères se trouvent confrontées à des situations qui compromettent le respect des prescriptions. L'objectif de cette présentation est d'analyser les difficultés (en partie spécifiques à la population pédiatrique) que les mères rencontrent dans l'administration quotidienne des ARV à leurs nourrissons en dépit des conseils donnés par les soignants et les médiatrices des associations PvVIH.

METHODE

L'étude a été menée à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso), dans le cadre du projet ANRS 12271 (« L'enfant protégé par les ARV. Études ethnographiques comparées »). 30 mères VIH ayant des enfants âgés de moins de 14 mois, ainsi que 12 médiatrices, ont été rencontrées pour un ou deux entretiens en partie axés sur les difficultés de l'observance de la thérapie antirétrovirale chez les nourrissons, dans des sites sanitaires représentatifs de réalités socio-économiques variées, en milieu associatif ou chez elles. Des entretiens auprès de 4 acteurs de la santé (un médecin, deux infirmiers et une sage-femme) ont fourni une description des protocoles en vigueur pour la PTME chez la femme séropositive enceinte et chez le nourrisson et ont apporté un point de vue supplémentaire sur les obstacles auxquels les mères doivent faire face.

RESULTATS

DIFFICULTÉS ET RISQUES

Dans la grande majorité des cas, l'administration des ARV aux nourrissons pose beaucoup de problèmes. Les difficultés dont les mères font état ou relatées par les médiatrices, sont de trois ordres : des contraintes temporelles, l'impact social de la thérapie, et les difficultés pratiques inhérentes au traitement médical dans le contexte pédiatrique.

« Il n'y a personne qui prend 100% des médicaments comme il faut. 100% d'observance n'existe pas, l'expérience me l'apprend jour après jour ». (Awa)

La temporalité

¹ Alfieri, C. (2014). Difficultés des mères dans l'observance et la qualité des prises ARV chez le nourrisson au Burkina. Poster n°1617 présenté à 7ème Conférence Internationale francophone AFRAVIH, Montpellier.

Elle se décline en deux éléments :

- le temps passé « sur la route » : pour se rendre dans les sites de suivi retirer les médicaments, prolongé par les ruptures des stocks ou par les dispensations au compte-gouttes. Les femmes doivent trouver une justification pour leurs sorties face à la famille, et peuvent rater leur rendez-vous, ce qui les met dans un état de vulnérabilité vis-à-vis des soignants.
- le respect des heures d'administration : de nombreuses mères rencontrent des difficultés à donner tous les jours et à la même heure les ARV à leurs enfants ; cela peut prendre différentes formes et avoir plusieurs motifs :
 - les oublis, fréquents dans les traitements à long terme
 - quand les femmes sortent ou des gens rendent visite à la famille à l'heure de la prise, ce qui décale l'administration des ARV de 2 ou 3 heures (dose double) ou l'annule
 - les cas où l'enfant dort (voir aussi les « aspects pédiatriques »).

Le « social »

La crainte de la stigmatisation implique que les femmes se cachent pour administrer les ARV à leurs bébés. Cela comporte non seulement le risque de sur ou sous-dosage mais aussi de mauvaise conservation des médicaments, surtout dans le cas des ARV en solution. Un nombre important de mères cachent les ARV : le plus souvent dans des endroits « inaccessibles » (sachets dans un coin de leur chambre, accrochés au mur derrière les habits, sous le lit...), où la poussière et les insectes peuvent les contaminer.

La bonne adhésion au traitement est limitée aussi par la rapidité de l'administration à l'enfant lorsque la femme se cache pour le faire : dans la précipitation, elle court le risque d'être inexacte et, surtout si l'enfant refuse le produit, il est possible que seulement une partie du médicament soit avalée.

Dans ces cas, parfois les mères rajoutent par la suite une partie du médicament (risque de surdosage).

« La névirapine... Ce sirop on doit le mettre dans le frigo, mais moi je n'ai pas de frigo donc c'était difficile pour moi... Si on donne à l'enfant, je pars poser chez les protestants à l'église dans le frigo, je pars enlever là-bas, des fois ». (Madina)

Les sages-femmes et les médiatrices conseillent entre autres de garder la névirapine dans du sable imbibé d'eau pour « réfrigérer » le sirop.

Le « contexte pédiatrique »

Les problèmes liés au contexte pédiatrique sont imputables surtout à :

- l'acceptabilité du médicament par le nourrisson, qui parfois le refuse
- les posologies évolutives (en fonction des besoins) et les formes galéniques conçues pour les adultes.

La maîtrise des dosages n'est pas simple pour les mères, malgré les indications fournies par le personnel de santé et les médiatrices (qui, par exemple, marquent un signe sur les seringues et dessinent des images explicatives sur les boîtes des comprimés pour les femmes analphabètes).

CONSEILS ET STRATÉGIES

Compte tenu des difficultés, le personnel explique aux mères, en premier lieu, l'importance de trouver une deuxième personne qui les aide, surtout lorsqu'elles ne sont pas disponibles.

Chacune développe sa propre technique pour surmonter les problèmes liés à l'acceptabilité des ARV, comme les écraser dans un gâteau ou « distraire » l'enfant en le caressant ou jouant avec lui ; certaines attendent que le petit pleure ou qu'il ait faim. Dans le pire des cas, elles sont obligées de le « gaver », ce qui est très pénible, d'autant plus que cela doit être fait régulièrement. Souvent aussi, les mères échangent entre elles dans les sites ou à l'association et développent des stratégies personnalisées pour leur situation. Le plus difficile est de traiter les nourrissons (à peu près 100 à l'Hôpital du jour pédiatrique du CHUSS), car ils vomissent souvent : dans ce cas, il faut redonner le médicament.

Il existe toutefois des situations où les femmes sont en mesure d'administrer les ARV de manière correcte et sans difficultés excessives. Ce sont :

- des foyers qui ont une femme comme chef de famille, du fait qu'elles sont veuves, séparées ou divorcées : n'habitant pas dans des cours familiales elles échappent aux critiques ou demandes d'explications.
- des femmes qui ont partagé leur statut sérologique avec le conjoint et père de l'enfant.

CONCLUSIONS ET IMPLICATIONS

Cette enquête montre que les femmes sont bien informées sur l'administration des ARV aux bébés et que l'univers familial constitue un obstacle majeur à l'observance du traitement. Toutefois, si les difficultés examinées dans cette présentation renvoient toutes aux contraintes sociales, une meilleure accessibilité des services de soins et la mise à disposition de formes pharmaceutiques plus maniables contribueraient sans doute à améliorer l'observance du traitement ARV chez les nourrissons.

Cette revue des difficultés rencontrées dans le cadre de l'administration des ARV aux bébés, devrait permettre de mieux préciser le counseling en PTME concernant l'observance, la conservation et l'hygiène des ARV pédiatriques.

1.7. EXPERIENCE DES MERES A PROPOS DU DEPISTAGE DES NOURRISSONS DANS LE CADRE DE LA PTME AU SENEGAL

SOKHNA BOYE, NDEYE MAGATE NDAW, KHOUDIA SOW, ALICE DESCLAUX¹

INTRODUCTION

Depuis 2000, l'OMS recommande le dépistage du VIH par PCR qui permet d'établir le diagnostic des nourrissons dès leur 6ème semaine de vie. Le Sénégal a adopté cette recommandation. Celle-ci coïncide avec la décentralisation de la PTME. Or, ces techniques de dépistage nécessitant un équipement sophistiqué n'étaient disponibles que dans la capitale au moment de l'enquête. L'expérience des mères à ce propos n'est pas précisément documentée. Cette présentation se propose de décrire et d'analyser, en guise de comparaison, le processus et les pratiques de dépistage du nourrisson afin de savoir s'ils soulèvent les mêmes questions dans la capitale et en région.

METHODE

Cette étude s'inscrit dans le projet de recherche socio-anthropologique PREMS (ANRS 12271) qui a exploré les contraintes, effets sociaux et limites de la PTME (option B+) sur la base d'entretiens individuels et collectifs avec 109 femmes séropositives et ayant une expérience de la PTME et des professionnels de santé. Les données comparées dans cette présentation ont été collectées entre 2014 et 2016 à Dakar la capitale et à Ziguinchor, la ville principale de la région de la Casamance, à 450 km au sud du pays.

RESULTATS

Les entretiens montrent que l'accès à la PCR est globalement effectif mais les mères rencontrent diverses difficultés.

EFFECTIVITÉ DU DÉPISTAGE SUR LES DEUX SITES

La quasi-totalité des femmes interrogées ont été informées que leur enfant allait être dépisté, ce qui a été réalisé sur les deux sites. La majorité des mères rapportent qu'au moins 2 à 3 tests ont été réalisés pour chaque enfant de la naissance au sevrage dont le premier avant le 1er ou les 2 premiers mois et le dernier après le sevrage, et généralement à partir de 12 à 15 mois.

« E : Votre enfant avait quel âge à chaque fois qu'on le dépistait ?

R : Je crois que la première fois il n'avait que quelques mois. Il n'avait pas encore un an mais je ne sais plus.

E : Le 2ème dépistage ?

R : Il avait 9 mois ou 1 an.

E : Et la dernière fois ?

¹ Boye, S., Sow, K., & Desclaux, A. (2017). Expérience des mères à propos du dépistage des nourrissons dans le cadre de la PTME au Sénégal. Poster THPDD243 présenté à 19th ICASA International Conference on AIDS and STIs in Africa, Abidjan, 4-9/12/2017

R : entre le 2ème et le 3ème il n'y a pas un grand écart.
E : ça fait combien de mois à peu près entre les deux, 2 mois, 3 mois ?
R : C'est plus de trois mois.
Ça doit faire 4 mois environ ».

(Extrait d'un entretien individuel, Dakar)

LES DIFFICULTÉS : 1. LE RETARD AU RENDU DES RESULTATS

A Dakar, la majorité des femmes ont reçu les résultats des tests de leur enfant relativement tôt, alors qu'à Ziguinchor la plupart d'entre elles se sont plaintes du retard ou de l'absence de rendu des résultats. Dans certains cas, les soignants n'avaient pas les résultats ; dans d'autres, la femme a été suivie par plusieurs agents de santé et aucun n'a pris l'initiative de l'informer.

« R1 : Ce qui me préoccupe c'est pourquoi on n'informe pas les parents des résultats des premiers tests de l'enfant.

E : On ne vous communique pas les résultats des premiers tests en général ?

R1 : non on ne nous dit rien.

E : Mais est-ce que vous demandez ?

R1 : franchement je n'avais pas demandé parce que le médecin m'avait dit que ce sont les autres qui me donnent les résultats parfois je veux demander mais je n'ai pas le courage.

R9 : quand on leur demande ils nous disent d'attendre que tous les résultats soient sortis pour qu'ils puissent nous donner les résultats. R8 : ils nous disent d'attendre que l'enfant soit sevré pour qu'il fasse le deuxième test ».

(Extrait d'un focus groupe, Ziguinchor)

LES DIFFICULTÉS : 2. LE DEFICIT D'ORGANISATION DU DÉPISTAGE ET DE L'ANNONCE DES RESULTATS

Les modalités d'organisation du dépistage et de partage des résultats sont différentes dans les deux sites. A Dakar, les médiatrices PTME vérifient que les femmes ont été informées. De plus, une initiative de dépistage communautaire impliquant les associations de PvVIH a permis d'organiser le dépistage des nourrissons et de la fratrie (avec annonce de résultats sérologiques plus rapide) pour les mères qui n'avaient pu bénéficier du dépistage dans les postes de santé, tandis que ces appuis associatifs n'étaient pas disponibles à Ziguinchor. Dans ce dernier site, la plupart des femmes ont exprimé leur inquiétude face à l'ignorance du statut sérologique de leur enfant. Or, à Dakar, l'annonce de ces résultats, dont la quasi-totalité sont négatifs, est vécue comme un soulagement, particulièrement par les femmes qui ont eu auparavant un enfant séropositif ou celles qui estiment que leur nourrisson est malade ou trop chétif.

DISCUSSION

Alors que le dépistage précoce des nourrissons est plus structuré dans la capitale, en région, sa mise en œuvre reste limitée, nécessitant un certain nombre de mesures :

- Mettre à disposition des techniques de réalisation des PCR dans toutes les zones décentralisées afin de raccourcir les délais de rendu des résultats des tests des nourrissons ;
- Garantir une meilleure communication autour du dépistage et de l'annonce des résultats des PCR
- Impliquer et renforcer les associations de PVIH, qui veillent au continuum de soins, dans le processus de dépistage des nourrissons (et de rendu des résultats) notamment dans les zones les plus excentrées.

CONCLUSION

L'étude comparative révèle un gap en matière de dépistage précoce des nourrissons entre un site excentré et un site de la capitale, habituel de manière transitoire dans les processus de décentralisation.

Les difficultés décrites montrent que l'annonce des résultats devrait être mieux contrôlée ; en région, les associations devraient être plus soutenues pour, comme dans la capitale, assurer le continuum de soins en PTME.

1.8. DEPISTAGE PRECOCE DES ENFANTS NES DE MERES SEROPOSITIVES AU BURKINA FASO : LES CONTRAINTES ONT-ELLES CHANGE ?

ALICE BILA, BLANDINE BILA, ALICE DESCLAUX¹

INTRODUCTION

La transmission du VIH de la mère à l'enfant demeure une préoccupation majeure de santé. En effet, 90% des cas d'infection à VIH chez les enfants proviennent d'une transmission mère-enfant, qui constitue ainsi la principale cause du VIH pédiatrique dans le monde (Ministère de la Santé, 2016). Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et les autres agences du système des nations unies œuvrent pour l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH (ONUSIDA/UNICEF, 2017). Malgré l'impact des programmes de PTME/VIH, il existe des risques résiduels de transmission chez les enfants nés de mère séropositive. Un diagnostic précoce par une Réaction de Polymérisation en Chaîne (PCR) est indispensable pour évaluer ces risques afin d'activer la prise en charge médicale des enfants infectés (Saga, 2012). Ce dépistage peut être réalisé dans le cadre des programmes PTME de manière précoce à six semaines (PCR) ou à partir de 18 mois (sérologie).

Une étude réalisée au Burkina Faso entre 2005 et 2007 montrait que tous les enfants ne bénéficiaient pas du dépistage précoce, que de nombreuses contraintes en limitaient la pratique peu standardisée, que l'annonce du résultat était faite très souvent en retard, surtout dans les cas de séropositivité de l'enfant. L'objectif de cette étude menée dans le cadre du projet ANRS 12271 est de préciser l'évolution de ces conditions, alors que pour ses autres composantes la PTME repose sur une nouvelle stratégie plus acceptable pour les mères.

METHODE

Type d'étude

Il s'agit d'une étude purement qualitative.

Site de l'étude

La collecte des données a eu lieu dans cinq centres de santé en milieu urbain (le CMA de Pissy, de Bogodogo, le CHU de l'hôpital Yalgado, le CHU Charles de Gaule, l'hôpital Saint Camille de Ouagadougou), un en milieu semi-rural (CMA de Boussé) et un en milieu rural (CMA de Toma).

Population d'étude et échantillon

La population d'enquête est constituée des femmes séropositives allaitantes des programmes de PTME, ayant des enfants de zéro à 18 mois au plus. Dans chaque structure les femmes ont été recrutées le jour du RDV mensuel (de consultation ou de ravitaillement en ARV ou encore d'examen biologiques). Avec

¹ Bila, A., Bila, B., & Desclaux, A. (2017a, 9/12). Dépistage précoce des enfants nés de mères séropositives au BF : les contraintes ont-elles changé ? THPDC170 présenté à 19th ICASA International Conference on AIDS and STIs in Africa, Abidjan, 4-9/12/2017

l'aide des responsables des services de PTME et des agents soignants, nous avons fixé des RDV aux femmes en fonction de leur disponibilité. Certains entretiens ont été réalisés au centre de santé. D'autres ont eu lieu aux domiciles des enquêtées ou dans un maquis. La taille finale de l'échantillon a été déterminée par la saturation de l'information sur les thèmes de recherche.

Collecte, traitement et analyse des données

La collecte s'est déroulée auprès de 59 femmes de février à décembre 2013, puis d'avril à juin 2016 auprès de 13 femmes issues du premier échantillon. Cette dernière collecte a permis de compléter la première et de prendre connaissance de l'évolution concernant le dépistage des enfants. Les données ont été collectées lors d'entretiens individuels semi-structurés à l'aide d'un guide d'entretien, enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique avec le consentement de l'interviewé. Les données ont été transcrites et saisies à l'aide de Microsoft Word. A partir des entretiens transcrits, nous avons procédé par une analyse manuelle et thématique de contenu.

RESULTATS

CARACTÉRISTIQUES DES ENQUÊTÉS

59 entretiens ont été réalisés auprès des femmes séropositives enceintes et allaitent leurs enfants. L'analyse de leurs profils montre 22 ménagères, 20 ayant des activités génératrices de revenus informelles, 10 employées, 2 commerçantes, 2 agricultrices, 2 artisanes et une élève. Leur profil d'éducation présente 22 femmes scolarisées niveau primaire, 21 scolarisées niveau secondaire, 15 non scolarisées et 1 scolarisée niveau supérieur. Leur situation matrimoniale montre que la majorité est en union. Elles ont entre 16 et 41 ans, l'âge moyen étant de 32 ans.

LES MOTIFS DE NON DÉPISTAGE LIES AU SYSTÈME DE SOIN

Les entretiens réalisés révèlent que certaines mères n'ont pas bénéficié du dépistage précoce de leurs enfants (qui ont entre 3 et 18 mois) dans leur centre de référence où le test est généralement gratuit.

D'autres qui ont pu faire le prélèvement précoce (6 semaines) ou tardif ont attendu les résultats concernant le statut sérologique de leur enfant pendant 7 mois, voire plus, avant de refaire un deuxième test.

[Le] premier là c'était en mars (...). Oui (l'enfant né le 26 janvier), j'ai marché [jusqu'à être] fatiguée, on m'a dit que non que y a d'autres méthodes qui sont plus rapides, que l'autre là a duré, d'amener l'enfant qu'ils vont faire le prélèvement encore, donc j'ai ramené l'enfant ; ce jour-là je partais au service, j'ai amené l'enfant, la ramener à la maison avant d'aller au service, ils ont fait le prélèvement et jusqu'à présent je n'ai pas les résultats. (...) Le premier test n'a pas eu de résultat. Le second ? C'est ça [qu'] on est revenu faire, c'était en Août, nous sommes en, fin septembre non, rien. Aïcha 41 ans, deux enfants (Ouaga)

Ces mères restent souvent dans l'inquiétude et dans la crainte d'infecter leurs enfants qu'elles allaitent jusqu'à ce qu'il ait 18 mois, parfois plus, avant de pouvoir faire son test.

Je pense que le traitement était bien mais pour mieux apprécier, si j'avais les résultats de l'enfant là je pouvais parler, mais comme ça là... Aïcha 41 ans, deux enfants, Ouaga, 2013

Si le bout du sein fait des plaies et l'enfant allaite, il peut être contaminé. Donc ça fait que nous avons peur, peur de contaminer ton enfant. Surtout mon cas, moi je ne prends pas les ARV jusqu'à présent. Alizèta 36 ans, 4 enfants, Ouaga, 2013

Les raisons rapportées par les mères renvoient essentiellement à l'insuffisance de réactifs de laboratoire nécessaires à la réalisation de la PCR, ce qui provoque des ruptures transitoires mais apparemment fréquentes.

Les entretiens montrent également des mères qui n'ont pas suivi toutes les mesures de PTME à cause de la stigmatisation par leur entourage. Par peur de rencontrer des personnes connues, certaines refusent de se rendre au centre de santé pour la prévention. Cela a entraîné l'arrêt du traitement ARV et le refus des consultations pour leur nouveau-né. Rosalie 33 ans, mère de deux enfants, Toma :

Moi je vois les gens, mais je ne sais pas si c'est là-bas on prend ; sur la route là, sur la grande voie là, en allant vers truc là, il y a une grande maison qui est sous les arbres là, là-bas, moi je vois que c'est là-bas que ceux qui ont sida là prennent leur médicament là-bas. Alors que là-bas là, c'est vers chez nous, notre grande famille là se trouve à côté de là-bas, hé, ha ! (...) je dis mais, je suis foutue woo, yé ! (...) quelqu'un de la famille va me voire rentrer là-bas, moi c'est ça seulement [dont] j'ai peur là...

Aussi, d'autres mères, incroyables à propos de leur séropositivité, ne se présentent plus au suivi, jusqu'au constat de la maladie de leur enfant. Larissa, 39 ans, mère de 7 enfants à Toma, déclare :

Elle m'avait donné comprimé wo, que d'avalier, est-ce que ce n'est pas deux semaines ou bien un mois, j'ai avalé ça finir (...) Comme moi-même je n'étais pas sûre là, et puis j'avais peur de partir à l'hôpital encore ; je ne parlais pas souvent (...) J'étais perdue, c'est pour cela je n'ai pas eu le courage d'aller prendre le médicament là.

Les conditions de vie difficiles de la majorité des femmes font qu'elles ne peuvent pas assurer les dépenses liées au dépistage précoce de leurs enfants dans un autre centre où le test est disponible et coûte 10 000 FCFA (15€). Plus d'un tiers des femmes de notre échantillon sont des ménagères, aux revenus très limités.

Oui, mais eux ils ont dit que la machine qui fait l'examen là est en panne. Je suis allée à Saint Camille on m'a dit que ça coûte 10 000F. J'attends d'avoir de l'argent avant d'aller. Alizèta 36 ans, 4 enfants, Ouaga, 2013

Les entretiens réalisés en 2016 ont montré que toutes les femmes revues ont pu réaliser le dépistage de leurs enfants à un an (ou plus). La presque totalité des enfants étaient déclarés séronégatifs ; un résultat était indéterminé au premier test et s'est affirmé négatif au second et au troisième test. Cela est dû à une bonne observance du traitement chez ces femmes et une bonne mise en pratique de l'allaitement protégé des nouveau-nés.

DISCUSSION

La comparaison avec l'étude réalisée en 2007 montre que les conditions de dépistage précoce des enfants nés des mères séropositives n'ont pas vraiment évolué :

- Le dépistage précoce des enfants nés de mère séropositive des programmes PTME, de même que l'annonce du résultat, demeurent souvent tardifs et insuffisants, ce qui entraîne un retard dans le diagnostic et dans l'instauration du traitement antirétroviral en cas d'infection à VIH.
- L'insuffisance du dépistage précoce en lien avec l'inobservance des mesures PTME par les mères et la stigmatisation de l'entourage traduit une insuffisance de sensibilisation des parents au dépistage systématique de leurs enfants.

Dans une étude transversale en Côte d'Ivoire, Oga et al (2014) montrent également les obstacles que rencontre la mère avec ses connaissances, ses perceptions du VIH, son environnement conjugal, et les connaissances, attitudes et pratiques du personnel de l'établissement sanitaire, pour la réalisation du dépistage pédiatrique du VIH. Notre étude montre qu'en outre, l'accès au dépistage précoce doit être amélioré par la disponibilité des réactifs et la sensibilisation des mères dans la mise en application des mesures PTME.

CONCLUSION

Les difficultés liées à la pratique du dépistage précoce et l'annonce du résultat observées il y a dix ans n'ont pas été complètement résolues. Au Burkina Faso, les contraintes financières s'y sont ajoutées. Une meilleure disponibilité du dépistage précoce et la gratuité du test sont indispensables pour atteindre l'objectif 90-90-90.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Ministère de la Santé du Burkina Faso, 2016. Programme National de prévention de la transmission mère-enfant du VIH ; rapport annuel 2016, Burkina Faso

UNICEF/ONUSIDA, 2017. Plan d'élimination de la transmission mère-enfant du VIH 2017-2020.

Sagna Tani, 2012. Caractérisation moléculaire du VIH et du papillomavirus humain chez les femmes en âge de procréer infectées et diagnostic précoce par PCR du VIH chez leurs enfants au centre médical Saint Camille et au CERBA – Ouagadougou, Soutenue le 03 Avril 2012

Maxime Oga, Hermann Brou, Hortense Dago-Akribi, Patrick Coffie, Clarisse Amani-Bossé, Didier Ékouévi, Vincent Yapo, Hervé Menan, Camille Ndongki, Timité-Konan, et Valériane Leroy, 2014. Acceptabilité du test VIH proposé aux nourrissons dans les services pédiatriques, en Côte d'Ivoire, Significations pour la couverture du diagnostic pédiatrique. SAHARA J. 2014 Jan 2; 11(1): 148–157. Publication en ligne 2014 août 4. French. DOI : 10.1080/17290376.2014.938101. PMCID: PMC4272160

PARTIE 2. LA QUESTION DE L'ALLAITEMENT

2.1. AFTER THE WITHDRAWAL OF ‘INFORMED CHOICE’: THE MEANINGS AND SOCIAL EFFECTS OF MOTHERS’ CHOICE FOR HIV PREVENTION IN SENEGAL

ALICE DESCLAUX¹

INTRODUCTION

Medical technologies and social forms of health management and care are interrelated and interact in various ways; moreover, their dynamics do not flow in a one-way constant trajectory. New social forms—such as those based on “consumer” or “citizen patient” models (Henderson and Petersen 2001)(Rose and Novas 2005)—may arise due to local social changes or in the path of new technologies; they also may be introduced locally as implementing global norms, and later be withdrawn when technological advancement re-establishes relationships in the health system that are shaped by medical authoritative knowledge.

Such social dynamics are striking in the Global South, particularly in Africa, where “islands” of technological advancement and new social forms arise within temporal, social or geographic limitations, in “oceans” of resource scarcity and health systems based on medical authority. Considering these limitations as borders—i.e. as loci for tensions between varied models of care and health management, social forms and related subjectivities—will provide an understanding of both the structural features of African health systems² and the conditions for change.

The AIDS epidemic has been a major determinant for social change in health systems worldwide. In an era of rising commodification of health care involving deregulation and privatisation of services in liberal societies, PLHIV have imposed a model of “expert patients”, evolving into “citizens”. They are knowledgeable about biomedicine and maintain contractual relationships with health professionals, while choosing their treatment strategies as consumers and participating in defining public health policies as citizens and communities (Nguyen et al. 2007). This tendency was driven by the sociological profile of PLHIV who, in developed countries, came from the educated population who had access to social and cultural resources (Epstein 1998). It was also fuelled by the multi-dimensional aspects of the epidemic and by the difficulties for biomedicine to find efficient technical answers regarding prevention as well as treatment, which promoted a redefinition of disease as a political and human rights issue that challenged the previous authority of medicine.

In the context of global dynamics, the AIDS epidemic in Africa has required that health systems set up new social forms of care and health management, such as regulating confidentiality and disclosure to patients and providing counselling for HIV testing, psychosocial care for PLHIV delivered by counsellors other than health workers, self-help and social support for AIDS patients, couples counselling for reproductive health and HIV and long-term follow-up for patients. The magnitude of change may be understood when considering that chronic disease management was implemented for the 5 million

¹ Desclaux, A. (2014). After the withdrawal of ‘informed choice’: the meanings and social effects of mothers’ choice for HIV prevention in Senegal. *Anthropology & Medicine*, 21(2), 113-124. <https://doi.org/10.1080/13648470.2014.927194>

² Defined as symbolic and social systems.

people taking ART in Africa in 2011 (WHO 2011); formerly most West-African health services were only able to handle acute infectious diseases.

Among these new social forms of health management, counselling and patients' informed choice for prevention were introduced on a large scale in African health services and programs through the implementation of the WHO global strategy and norms for HIV (WHO 2003). This social technology was applied with people there who, unlike those in developed countries, were unaccustomed to health professionals asking their opinions; they had little access to medical or scientific information, and, more generally, did not share the individualistic "consumer"/"expert"/"citizen" patient model. Counselling and informed choice were at the core of patient-centred care, until efficient large-scale antiretroviral treatment became available in the mid-2000s. Then, the terms of the ethical debate about the relevance of individual choice for knowing one's HIV status or for selecting a preventive option changed, and the emphasis shifted towards decisions based on medical rationality, favouring a return to relationships based on medical authority. For instance in 2007, the norm implying that HIV testing should be voluntary was replaced by "provider-initiated counselling and testing", comparable to a medical prescription for a lab test (WHO/UNAIDS 2007). Then 2010 saw an end to HIV-positive mothers' informed choice for prevention of HIV transmission through breastfeeding when it was replaced by the prescription of pharmaceutical prophylaxis for all mothers (WHO 2010a).

Women's reactions and attitudes following this change, which was presented as a step towards "normalisation" for mother-and-child HIV care, are meaningful. Would mothers "simply" withdraw their "right to choose", return to more vertical relationships, and follow medical prescriptions? Would they easily accept a change in recommendations and follow health authorities who regarded it as a "simplification"? Since previous informed choice was introduced through a normative top-down process rather than achieved through local or global substantial long-term transformation concerning patients' roles in the health system, was "individual choice" easily expelled and interpreted as an imported concept, falling within Western medical "cultural imperialism"? HIV-positive mothers' reactions may cast light on this matter and on the underlying social arrangements influencing patients' informed choice in West Africa. These issues will be considered through an analysis of the reactions of HIV-positive mothers in Dakar, Senegal.³

“CHOICE” IN POLICIES FOR PREVENTION OF HIV TRANSMISSION THROUGH BREASTFEEDING

HIV transmission through breastfeeding was identified in 1985 and quantified in 1992. Then in 1998, WHO first recommended that HIV-positive mothers choose among a range of less-risky infant feeding methods (WHO/UNAIDS/Unicef 1998). In 2001, feeding options were ordered and simplified to better control secondary risks, and women living in low-income countries were supposed to choose between exclusive breastfeeding plus early weaning (which decreased HIV-transmission risk without eliminating it) or formula feeding (which avoided HIV-transmission risk but was not available, accessible, affordable, safe and sustainable in all settings and needed nutritional follow-up) (WHO/Unicef/UNFPA/UNAIDS 2003). In the health system, women would choose their option during pregnancy after being "informed through counselling".

The set-up and implementation of this policy necessitated a significant apparatus to define and scale up norms and resources in order to introduce "counselling for infant feeding" and "women's choice" in

³ Empirical data were collected in 2010 and 2011 in Senegal through ethnography, using methods such as individual and group interviews, observation of patient-professional interactions and document collection, as part of a multi-disciplinary research project on the "Evaluation of the bioclinical, social, individual and collective impact of antiretroviral treatment in a cohort of HIV-1 patients in Dakar, Senegal (ANRS 1215)."

standard protocols for pregnancy follow-up. These norms and resources concerned: the information provided so women could make their own decisions, the content of the interaction with health workers, counsellors' training and specialisation, as well as the subsequent provision of formula and nutritional follow-up for infants. Staff from Mother-and-Child Health Services and PLHIV association members were trained as counsellors to help women "make the appropriate choice" for their household situations. Later during antenatal visits, they could more or less formally apply this relationship model that supports women's autonomy in making decisions.

In 2010, a new strategy was adopted at the international level for prevention of mother-to-child HIV transmission that emphasises ART intake during pregnancy and breastfeeding (WHO 2010a). The main advantage is the expected reduction to 2%–5% in the rate of overall HIV transmission (2% with formula feeding and 5% with breastfeeding) due to more efficient ART regimes⁴, which allowed international agencies to declare "elimination of mother-to-child transmission" by 2015 as a global goal (WHO 2010b). The new "protected breastfeeding" strategy—an idiom for the combination of breastfeeding and ART taken by mothers and infants—was viewed internationally as progress since it avoids financial costs, management difficulties and stigma, and is a step towards normalisation of care for HIV-positive mothers. WHO recommended protected breastfeeding for all HIV-positive mothers in countries where prolonged breastfeeding is the dominant practice, and Senegal, like most West African countries, opted for this strategy.

Senegal has a very particular experience concerning infant feeding and HIV. The PMTCT program was set up in Senegal in 2000 through a pilot project supporting preventive feeding options, i.e. providing formula and follow-up. In 2004, the pilot project evaluation showed that with formula feeding, the overall MTC transmission rate was 4%, which is very low—and a commendable achievement for a developing country. In 2005, the Ministry of Health and the National AIDS Council decided that provision of formula and utensils to women by health services would be extended nationally, and community-based organisations would provide counselling and nutritional support. Until 2010, the majority of Senegalese women living with HIV in Dakar and its suburbs could choose replacement feeding and formula feed their infants whatever their household economic circumstances, as in the Global North. Some women chose exclusive breastfeeding since they worried about stigma. Other women adopted inventive feeding practices beyond or contrary to health workers' advice, such as starting a few days of breastfeeding to avoid stigma, then formula feeding to avoid risk (Fabove Tefoung 2010). Providing formula enabled the majority of mothers, who also received counselling and support from PLHIV associations, to keep their infants HIV-negative.

CONSIDERING INFORMED CHOICE AS A SOCIAL FORM

In WHO recommendations, "informed choice" is a normative social form that frames relationships between HIV-positive women and the health system, regardless of the cultural context. However, "choice" is a polysemous idiom in institutions and individual discourses. According to common definitions, it covers four main meanings: an act (choosing between two or more possibilities), an abstract notion (the right or ability to choose), a range of possibilities (from which one or more may be chosen) and an entity (the option which is chosen).⁵ A social science analysis would show that these acts and concepts are embedded in cultural and social forms whose meaning is usually implied. Annemarie Mol highlighted this social dimension in her comprehensive analysis on the differences between the logic of care and the logic of choice in the health system in the Netherlands (Mol 2008). Though her focus is on care, Mol questions the positive value held by choice in Western health systems. For her, when patients' choice may bring important features such as specificity and respect for individual agency and

⁴ The MTCT rate of HIV was about 5%–10% under previous recommendations in Africa.

⁵ Oxford English Dictionaries on line. <http://oxforddictionaries.com/definition/english/choice?region=uk&q=choice>

will, it also transfers responsibility from healer to patient seen as consumer. Patients may meet unexpected limitations when they engage in solving their problems that were unforeseen when they “chose”. This is contrary to “care”, which deals with actual issues that are relevant for each patient in a specific situation that may be evolving. In Senegal the political and economical context of health is different since HIV care is mainly managed by the public health system with NGO and private support, and patients’ resources are too limited to meet treatment costs. But Mol’s proposition for focusing analysis on the interconnection between choice and care, on the reframing of social relationships when choice is at stake and on the way responsibility for health is assigned in the “choice model”, is relevant when considering reactions after the withdrawal of choice.

HIV-POSITIVE MOTHERS’ REACTIONS AFTER THE WITHDRAWAL OF CHOICE

In Senegal in 2010, HIV-positive women’s and couples’ reactions to the new policy, both at the individual and collective levels, were diverse. Three ethnographic vignettes illustrate the range of attitudes: they demonstrate resistance, compliance and self-reliance.

RESISTANCE

In March 2010, when the new WHO recommendations were announced, PMTCT counsellors and association members joined a delegation of HIV-positive women to visit the head of HIV/AIDS prevention at the Ministry of Health to complain about the new policy. The provision of formula for PMTCT in health services had been stopped, leaving many infants who had started formula feeding in a critical situation. Several association members and counsellors, along with some paediatricians, were forced to find emergency solutions for the affected HIV-positive mothers. Whenever this stock shortage was due to administrative problems independent from WHO recommendations, these women experienced the economic hardship that the majority of Senegalese mothers would face if they had to buy formula. Association members interpreted it as an effect of the decrease in international funding for AIDS, a very acute and ongoing concern in countries in the Global South that depend on aid from the World Bank and Global Fund.

Then on, every meeting on HIV held in Dakar became an opportunity for the leaders and members of Aboya, an association of HIV-positive women, to protest in public against the new infant-feeding policy; this continued when ART was made available. Other association leaders also used advocacy and testimonials during national meetings to explain the difficulties it caused mothers who had to find the means to buy formula by themselves.⁶ They requested that women’s choice between exclusive breastfeeding and formula feeding be maintained. In 2010, Mrs. Mbacke, an association leader, framed this demand as an ethical argument:

“I think it is unethical. We must have choice. The government should support people’s choice.”

When framing this request in public, there was no explicit mention of formula; it was either focused on the mothers’ choice, or allusive, based on the frequent use of metaphors in the Wolof language to convey emotions or abstract notions. But in private, association leaders clearly stated that they were requesting formula since they considered it the only preventive option with an acceptable level of efficacy. Among association members, opinions were even more pronounced in favour of formula feeding, which was considered as the only efficient means to prevent HIV transmission through breastfeeding. The narrative by a member, who was also a counsellor, about an HIV-positive woman she had just met clearly showed how lay perceptions framed interpretations of prevention at field level. According to practical rationalities the obvious strategy was full termination of a risky practice:

⁶ For a more complete description, see (Alice Desclaux 2011)

“This woman said that during information sessions she had heard that when an HIV-positive woman breastfeeds, she may transmit HIV to her infant. Thus when she delivered, they gave her pills and she was told that while breastfeeding she must come back every 15 days to get her pills. For her it was not acceptable to breastfeed.”

In association compounds and meetings related to HIV, mothers quickly refocused their conversations and focus group discussions from the withdrawal of “choice” as a social form to their need for formula. Some of them also showed that by demanding the continuation of “choice”, they were protesting against a change in medical strategy, independent of its content, which appeared difficult for counsellors to manage since this change jeopardised their ability to deliver a consistent message:

“If we had used ART while breastfeeding since the beginning, it would have been easy. But we consciously informed women about transmission through breastfeeding ... and now we must tell them, ‘You have to forget everything I told you?’”

With little information about the efficacy of the new pharmaceutical strategy, or, for most informed mothers because they considered that the difference in residual transmission rates between formula and protected breastfeeding was too significant to be ignored, association leaders focused their protest on the accessibility of formula. As for HIV-positive mothers who are also association members, individual and collective interviews showed that most thought that formula feeding totally eradicates mother-to-child HIV transmission (while ignoring the issue of transmission during pregnancy and delivery), while they believed that breastfeeding is still risky whatever the protection provided by ART. This interpretation led association leaders to maintain the provision of formula by all means, long after mothers were provided ART under the new strategy; for that, they reactivated their contacts with donors, NGOs and the industry, to collect money and formula tins that they could distribute to HIV-positive mothers on an individual basis.

COMPLIANCE

The situation was different in health services and may be illustrated by this dialogue collected in July 2011 in Dakar between a health professional in charge of ART delivery and Mrs. Ndiaye, a six-month pregnant HIV-positive woman, during her bimonthly appointment. Turning the discussion to pregnancy, the health worker asks:

- *Did you attend antenatal visits?*
- *Yeah.*
- *Do you take ART medicines? Is everything OK?*
- *Yes.*
- *And for milk, what are you going to do? You know that now they don’t provide it anymore?*
- *Yes (I know).*
- *Do you have the means to buy formula?*
- *No, I will breastfeed.*
- *Well, therefore you must take your medicines; then it will be OK.*

This brief interaction was not intended to replace counselling for infant feeding, which should be held in an antenatal clinic, but it is striking that no reference is made to counselling, though this health worker, who has been delivering ART to this woman for many years, is usually a caring counsellor for ART adherence, listening and interacting with patients. The same dialogue might have occurred twelve years ago, before the implementation of the national PMTCT program. Then, women were not informed about risk, and counselling was considered unnecessary, since without formula provision most women had no means for prevention. The difference is that in 2011 ART intake makes breastfeeding less risky than previously, which was not explained or discussed with this woman.

This interaction resembles typical health-care relationships in West African health systems, where health workers are considered the experts and are supposed to propose the best interventions, and patients comply according to their economic resources. It may meet the definition of a “normalised interaction”

(as defined in recent global public health discourses on HIV) fitting with the dominant model of care based on prescribing pharmaceuticals, when more “patient-centred” relationships were only described in particular contexts, such as association care services, pilot projects or during the initial phase of treatment programs before scaling up AIDS care.

SELF RELIANCE

The last type of reaction is illustrated through a narrative from Mr. Sow, an HIV-positive father, who was met outside any association or health service. In this particular case, this father, more educated than his wife and fluent in French, and more accustomed to participating in research interviews, explains the couple’s experience since the mother only speaks Wolof.⁷ At the time of the interview, their baby was 6 months old.

Mr. and Mrs. Sow had their first child in 2007, three years after discovering they were HIV-positive. Mrs. Sow had already started taking ART, her infant was formula fed and the baby was not infected. In 2010 the couple decided to have a second child. During antenatal visits they were only told by the social worker that formula was no longer provided. After delivery they decide to formula feed the baby, relying on Mr. Sow’s salary. More than half the monthly family income is devoted to formula⁸, with consequences on the family’s standard of living: the couple is unable to buy clothes, and they prepare food once a day to save gas and oil to meet costs; they planned to do this for one year.

This father explains:

“Every month I struggle to buy at least six tins of formula.”

He regularly visits various services, NGOs, or associations and uses his social capital, which includes many association leaders, to get formula, but usually to no avail. Sometimes people provide some form of assistance. Once, he had no more money and he found no support, so he asked a doctor if he could feed the one-month old infant some skimmed powdered milk; the doctor explained he should not do that and gave him some money from his own pocket to buy formula.

Although formula was no longer provided and choice was no longer on the agenda in 2011, Mr. and Mrs. Sow decided to formula feed their second infant. They were not “informed” before making this decision, and they did not disclose this strategy to health workers since no discussion space was opened for that purpose. They did not know that ART regimens became more efficient since the birth of their first infant. Consequently, they were unaware that in their case the risk of HIV transmission through breastfeeding is near zero, especially since Mrs. Sow’s viral load has been undetectable for some time and she takes her ART treatment with no difficulties.

Mr. Sow remembers how they were “told” to formula feed their first infant:

“Protect yourself, take care of your health, and when the child is born, avoid breastfeeding.”

This was a typical interaction since complete information is seldom provided, and messages tend to use clear-cut, black-and-white notions. According to Mr. Sow’s interpretation, formula is no longer provided by health services due to reduced funding following the global crisis. He sees no reason for treating his second baby differently from the first one. In Mr. Sow’s words, choice was not implied at any stage: the couple obeyed a medical prescription; the difference between their two experiences was in the change in responsibility for formula procurement, from health services for the first child to families for the second.

⁷ Regarding fathers’ involvement in PMTCT in Senegal, see Sambou 2012.

⁸ 27,000 FCFA/52,000 FCFA, i.e. 54 USD/104 USD.

THE SOCIAL MEANINGS OF “CHOICE” AFTER ITS WITHDRAWAL AS A STRATEGY

These three observations about mothers’ reactions after choice was withdrawn from the public health strategy reveal actors’ various understandings of choice.

In Dakar in 2011, “choice” was still very present in discourses, since the majority of association members condemned the withdrawal of choice like Mrs. Mbacke. They defined choice mostly as the possibility of accessing formula, a preventive means that they consider to be better than the one proposed now. In health services, most women—like Mrs. Ndiaye—who are presented prescriptions for “protected breastfeeding” apparently comply without requesting or applying any choice. Other parents—like Mr. and Mrs. Sow—with experience of elder children born during the “choice/formula period” and some knowledge about HIV follow what they consider to be best for their infants whatever support—or lack of support—they may get from health services; they make inventive use of their social networks to reach their goals, without framing it as a matter of choice.

This variety in attitudes may reflect the differences among people experiencing HIV in Senegal both in terms of their involvement in PLHIV “communities” and the attached subjectivities. There, not all PLHIV are “expert patients” nor “citizens”. Among the PLHIV who were the first to access the national ART program in 1999–2000 and were interviewed in 2011, only 10% are association members, while the others did not engage in any social activities related to HIV nor claim a collective identity as PLHIV (Taverne et al. 2012). As regards PMTCT, women who have just discovered their HIV status consider themselves as mere patients, as Mrs. Ndiaye might, without sufficient social or cultural resources to refute vertical relationships based on medical authoritative knowledge (K. Sow in progress). If they are orientated towards an association, they may become “beneficiaries” as support or aid recipients; only later will they become association members and access experience and knowledge about HIV care, and, for a minority of them, fit the sociological definition of “expert patient”, like Mrs. Mbacke. The Sow couple may illustrate another possible trajectory, when experience as patients and association members leads to an individualisation of treatment strategy (Kielmann and Cataldo 2010).

This variety also results from the different social constructions of choice as meanings, practices, and social forms, in two social spaces.

INTERPRETATION AND SOCIAL FUNCTION OF CHOICE IN THE ASSOCIATION SPACE

An analysis of association leaders’ discourse shows that they use “choice” as a metonymy for formula, since no one would explicitly defend or request formula in a West African health system during the 2000s. Following the Unicef campaigns to limit its use, discourses about formula in health services consider it as a commodity and a poison rather than a preventive technology (A. Desclaux and Taverne 2000). This meaning pervades attitudes by health staff, whatever their level in care services or public health administration. Due to regulations on the provision of formula in health services, amongst other factors, its delivery for PMTCT was organised mainly through associations as for other kinds of nutritional support provision; this circulation shaped social relationships and perceptions.

HIV-positive mothers first encounter the social space of PLHIV associations when association members interact with them as counsellors in mother-and-child units or in AIDS care wards. When formula was provided, the counsellors or health staff directed the mothers towards an association to collect tins one or twice a month. These regular compulsory visits enabled mothers to attend information activities or join support groups and begin socialising with other HIV-positive women. During the “choice era”, formula acted as a material subtext for regular relationships between counsellors and women and between HIV-positive women. It introduced women caught in medically-defined relationships to a type of biosociality they could assert in associations, without necessarily becoming an “expert” or a “citizen”—social roles they could not meet.

This setting also influenced perceptions. In associations like Aboya, mothers would meet many members whose children who were formula-fed under the Senegalese PMTCT program and were not infected. During group counselling or meetings, women shared stories of infants who were infected through

breastfeeding and others who were healthy due to formula. Rather than the rationality of probabilities that experts might offer—which essentially went unexplained after the change in policy—shared experiences of successful prevention attached to persons whom they met regularly shaped association members' perceptions. Lay perceptions in Dakar 2011, based on the national program's achievements and local experience remembered by those who lived it, present a simplified reading of epidemiological knowledge: not unlike HIV-positive mothers, associative counsellors believe that formula feeding allows infants to stay healthy, while breastfeeding, though protected, puts them at risk of HIV.

When requesting choice rather than requesting formula, Aboya and other association leaders and women also rely on notions that face minimal challenges in the AIDS culture, such as the respect for individual autonomy from medical ethics, the acknowledgement of patients' rights from HIV/AIDS patient advocacy, and consideration for women's agency from feminist and gender movements, all embedded in "women's informed choice". The rhetoric of women's right to choose was fairly explicit in the first versions of WHO, Unicef and UNAIDS recommendations, policy statements, and guidelines regarding infant feeding and HIV, though from 2003, criteria were set that reinforced the guidance role of health workers. Women were then considered as the most skilled people for selecting their proper feeding option, and should be supported to do so, as part of a feminist approach that had long pervaded international public health discourses regarding HIV in Africa (Seidel 1993). This discourse was less explicit in recent strategic documents, including recent guidelines. Mothers' individual voices were no longer "in the picture"; the same could be said for collective expression. In Dakar, association leaders also protested not being invited to participate in decisions regarding the PMTCT program, when they apply this program in the field and have significant experience about its feasibility. Interviews with leaders held in 2011 show that the change in strategy and withdrawal of choice raise fears about the end of a governance mode related to AIDS exceptionalism that had granted some authority to civil society through community-based organisations.

UNSPOKEN CHOICE IN THE MEDICAL SPACE

Although Mr. and Mrs. Sow did not state that they asserted choice, actually, they applied "choice" as defined in international policy: they decided together, foresaw the consequences on the household budget, planned reallocation of their resources, and tried to use all available possibilities in the health system to manage safe formula feeding. They have used knowledge about HIV risk and the skills for formula feeding they gained in health services during the "informed choice era." Their decision relies on the previous experience of protecting their first infant. The risk of jeopardising the entire household's wellbeing and nutritional status is a risk they take knowingly, after balancing it against the risk of HIV-transmission that they want to eliminate. Mr. and Mrs. Sow's case reminds us that patients assert choice or make decisions no matter what role the health system assigns them, the difference being whether or not they keep within the boundaries or norms that the health system generally defines as the safest, based on scientific or public health criteria. Their case also shows the importance of consistency for patients regarding medical prescriptions, particularly when information is lacking. They also relate their perceptions about medical options with a specific practitioner, to whom they attach trust: interactions with and counselling by health workers might have helped this couple turn to practices that were medically efficient and individually adapted.

Mr. and Mrs. Sow's experience is quite similar to what happens when the cost of treatment—whether preventive or curative—exceeds patient or household capacities. This is a highly frequent situation since the majority of the Global South population has no social insurance. Except for ART, TB and malaria treatment covered by international funding and some ailments or target populations covered by local programs, families face the risk of "catastrophic expenditures" (Xu et al. 2003). Mr. and Mrs. Sow's social resources permitted them to cope with the situation with greater agency than Mrs. Ndiaye.

CONCLUSION

Collectively resisting public health decisions, individually complying with medical authority and asserting one's agency: this range of "post choice" attitudes reflects the reframing of social relationships when choice was at stake, the interconnection between choice and care and the assignment of responsibility for health in this application of the "choice model" in Senegal.

When Annemarie Mol's analysis on choice in Western health systems contrasts choice and care (Mol 2008), and shows that choice is often a fool's bargain when care promises less but gives more to patients. Our observations show that choice may "bring about" care, through establishing social relationships that favour collective sharing of responsibility for mothers' efficient preventive practices and capacity for collective action. Choice was not a fool's bargain in Senegal when health authorities took responsibility for formula provision and communities for counselling favoured by biosocialities. The "choice window period" has left patterns of thinking about risk and infant feeding, managing HIV-positive mothers' choices and sharing responsibilities. Nearly ten years of collective experience created a "sub-culture" among HIV-positive women's associations and some mother-and-child healthcare actors in Dakar, where logics of choice and care were intertwined. Unlike in the Global North, "informed choice" policy requested, when shifting from "virtual" to "actual" choice, that health systems in West Africa implement several improvements in public services that women could not previously access. Information, counselling, regular medical and social support and formula delivery were attached to informed choice with varied success (Alice Desclaux and Alfieri 2009). Some tasks were transferred to association members, mainly due to medical staff shortages. The policy of "informed choice" that was applied in a vertical manner met local dynamics of involvement of HIV-positive women who had become part of community-based organisations. Formula provision was a substratum for developing this biosociality that subsequently brought a high symbolic importance to the notion of mothers' choice.

Contrary to appearances and field actors' discourses, the 2010 strategy did not change the distribution of responsibility: AIDS authorities believe that providing ART to women is their responsibility, and ART, as well as bioclinical follow-up, are provided at no cost to patients in Senegal. Additional means of prevention, such as formula, would be the mothers' decision. However, the lack of information, irrelevance in lay perceptions of probabilities or statistical measure of risk and risk reduction, among other factors, led experienced patients like Mr. and Mrs. Sow to make decisions that may be seen as irrational and risky from a medical perspective. In this complex interaction between choice and care, information might be more important than choice for mothers. From an ethical and public health perspective, attention to local distribution of responsibility should also consider the provision of information.

Since Senegal turned to the WHO "protected breastfeeding" strategy, PLHIV associations have fewer opportunities to build connections with HIV-positive mothers who might be "left alone" with a prescription—but with no information. More than mere global feminist rhetoric, "informed choice", owing to its social interpretation and to responsibility sharing by health authorities and PLHIV associations, was an actual empowering social form for HIV-positive women in Senegal. Mr. and Mrs. Sow's case reminds us that global public health specialists should be aware that pills do not replace care.

REFERENCES

- Desclaux, A., et Bernard Taverne. 2000. *Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest: de l'anthropologie à la santé publique*. Paris: Karthala.
- Desclaux, Alice. 2011. Le « choix » des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : analyse d'une revendication. Dans *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, 149-161. Desclaux A, Msellati P, Sow K. Paris: ANRS.

- Desclaux, Alice, et Chiara Alfieri. 2009. « Counseling and choosing between infant-feeding options: Overall limits and local interpretations by health care providers and women living with HIV in resource-poor countries (Burkina Faso, Cambodia, Cameroon) ». *Social Science & Medicine* 69 (6): 821-829.
- Epstein, Steven. 1998. *Impure Science: AIDS, Activism, And the Politics of Knowledge*. Reprint. University of California Press.
- Faboue Tefoung, Crescence. 2010. *Alimentation de substitution dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH: pratiques et vécu des mères, devenir des enfants*. Thèse de Médecine, Université Cheikh Anta Diop de Dakar, janvier 11.
- Henderson, Saras, et Alan R. Petersen. 2001. *Consuming Health: The Commodification of Health Care*. Routledge, décembre 13.
- Kielmann, Karina, et Fabian Cataldo. 2010. « Tracking the rise of the “expert patient” in evolving paradigms of HIV care ». *AIDS Care* 22 (sup1): 21-28.
- Mol, Annemarie. 2008. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. 1^{er} éd. Routledge, mai 24.
- Nguyen, Vinh-Kim, Cyriaque Yapo Ako, Pascal Niamba, Aliou Sylla, et Issoufou Tiendrébéogo. 2007. « Adherence as therapeutic citizenship: impact of the history of access to antiretroviral drugs on adherence to treatment ». *AIDS* 21 (Suppl 5) (octobre): S31-S35.
- Rose, Nicolas, et C Novas. 2005. Biological citizenship. Dans *Global assemblages. Technology, politics and ethics as anthropological problems*, 439-463. Blackwell Publishing. Malden (USA): Ong A., Collier S.J. (eds).
- Sambou, Césarine. 2012. *Le rôle des pères auprès des femmes enceintes et des enfants dans le contexte du VIH au Sénégal*. Mémoire de Master Sciences, Technologies, Santé, Mention Santé Publique, Spécialité Santé Internationale. Bordeaux.
- Seidel, Gill. 1993. « The competing discourses of HIV/AIDS in sub-Saharan Africa: Discourses of rights and empowerment vs discourses of control and exclusion ». *Social Science & Medicine* 36 (3) (février): 175-194.
- Sow, Khoudia. en cours. *Avoir un enfant au temps du VIH en Afrique: le traitement des femmes dans les services de santé reproductive sénégalais*. Thèse d'anthropologie, Aix-Marseille Université.
- Taverne, Bernard, Alice Desclaux, Papa Salif Sow, Eric Delaporte, et Ibra Ndoeye. 2012. *Evaluation de l'impact bio-clinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV -Cohorte ANRS 1215*. IRD/CRCF. <http://hal.ird.fr/ird-00718213>.
- WHO. 2003. *The right to know. New approaches to HIV testing and counselling*. World Health Organization. http://www.who.int/hiv/pub/vct/en/Right_know_a4E.pdf.
- . 2010a. *HIV and infant feeding. Revised principles and recommendations. Rapid advice*.
- . 2010b. *PMTCT strategic vision 2010-2015*. http://www.who.int/hiv/pub/mtct/strategic_vision/en/index.html.
- . 2011. *Progress report 2011: Global HIV/AIDS response*. http://www.who.int/hiv/pub/progress_report2011/en/index.html.
- WHO/UNAIDS. 2007. *Guidance on provider-initiated HIV testing and counselling in health facilities*. WHO/UNAIDS. <http://www.who.int/hiv/pub/vct/pitc/en/index.html>.
- WHO/UNAIDS/UNICEF. 1998. *HIV and infant feeding: A guide for health care managers and supervisors*. WHO, WHO/FRH/NUT/CHD/98.2.
- WHO/UNICEF/UNFPA/UNAIDS. 2003. *HIV and infant feeding: Guidelines for decision makers (revised)*. WHO.

Xu, Ke, David B Evans, Kei Kawabata, Riadh Zeramdini, Jan Klavus, et Christopher JL Murray. 2003. « Household catastrophic health expenditure: a multicountry analysis ». *The Lancet* 362 (9378) (juillet 12): 111-117

2.2. LORSQU'UNE POLITIQUE DE PREVENTION GENERE DE LA VULNERABILITE ECONOMIQUE : LA PTME AU SENEGAL

ALICE DESCLAUX¹

VERSION D'AUTEUR

INTRODUCTION

La pensée dominante en santé publique internationale au cours de la seconde moitié du XX^e siècle considérait que les politiques publiques et les systèmes de soins ont pour fonction et effet d'instaurer de l'équité dans des systèmes sociaux inégalitaires, sur des principes d'éthique médicale et de droit à la « santé pour tous » (1). L'observation empirique montrait les limites de ce modèle à l'égard des populations les plus vulnérables par déficit statutaire (d'ordre social, économique, civique, etc) ; elle révélait aussi que les politiques et systèmes de soins sont eux-mêmes générateurs de vulnérabilités socioéconomiques. Le courant nord-américain de l'anthropologie médicale critique et celui francophone des études en anthropologie de la santé publique ont participé à l'analyse de cette production de vulnérabilité, notamment en explicitant les logiques des acteurs en contexte, par exemple « sur le terrain » des services de santé dans les sociocultures locales (2,3). Ces travaux ont en particulier disséqué le rôle que jouent, dans la production d'inégalités, les processus de catégorisation des populations dans le traitement de la maladie inhérents à l'institution biomédicale, notamment en Afrique de l'Ouest (4,5). Alors que des analyses en santé publique rendaient visible le « piège de la pauvreté médicalement induite » (« medical poverty trap ») provoqué par le coût des soins et les « dépenses catastrophiques » (6), des anthropologues analysaient les « politiques du vivant » sous-jacentes, autour de concepts-clé tels que ceux « d'exclusion » ou de « triage » des patients (7).

Ces analyses se sont centrées sur les politiques et programmes, mais plus rarement sur les effets sociaux induits par leurs changements ou transitions, au-delà d'études portant sur les résistances à l'innovation thérapeutique. L'épidémie de VIH met cette problématique en lumière, car la rapidité de l'innovation dans ce domaine a confronté les institutions et les personnes (vivant avec le VIH et professionnels de santé) à des changements de stratégies prophylactiques ou thérapeutiques dans des délais brefs : dans le domaine de la prévention de la transmission mère-enfant (PTME), trois stratégies se sont succédé en moins de douze ans. Cet article présente l'étude monographique d'une situation de vulnérabilité socioéconomique liée à la succession des stratégies de PTME ; son analyse est fondée sur des données ethnographiques recueillies au Sénégal en 2010 et 2011, et permet de discuter les déterminants de la genèse de cette vulnérabilité.

ÉTUDE DE CAS

Dakar, 2011. M^{me} et M. Sowⁱ viennent d'avoir un second enfant. Ils se savent porteurs du VIH depuis plus de sept ans et ils sont en bonne santé sous traitement antirétroviral. Leur premier enfant, né trois ans

¹ Desclaux, A. (2013). When a prevention policy leads to economic vulnerability: the case of PMTCT in Senegal. *Global Health Promotion*, 20(1 Suppl), 39-44. <https://doi.org/10.1177/1757975912462421>

plus tôt, a été nourri au lait artificiel : M^{me} Sow a suivi les mesures du programme national de PTME qui fournissait les substituts du lait maternel. En 2011, la stratégie nationale est basée sur une prophylaxie médicamenteuse et le programme apporte toujours des antirétroviraux, mais ne fournit plus de substituts : c'est la seule information que reçoit le couple pendant la grossesse. M. et M^{me} Sow décident d'acheter eux-mêmes le lait artificiel qui, à leurs yeux, a été décisif pour la protection de leur premier enfant. Le foyer ne vit pas dans des conditions d'exclusion sociale : M. Sow est salarié. Néanmoins le coût des substituts du lait maternel, qui ne peuvent être achetés qu'en pharmacie où ne sont disponibles que les laits maternisés des firmes agroalimentaires multinationales, représente plus de la moitié du salaire de M. Sow, pourtant supérieur au minimum légal au Sénégalⁱⁱ. Afin de faire face à ce coût, M. et M^{me} Sow ont réduit au strict minimum les autres dépenses, économisant même sur l'alimentation en ne préparant leurs repas qu'une fois par jour. M. Sow s'est aussi engagé dans une quête qui le conduit à faire régulièrement le tour des associations d'appui aux PvVIH afin de récupérer quelques boîtes de lait, selon les opportunités, ce qui représente aussi un investissement d'argent et de temps pour ses déplacements. Pendant les neuf mois d'allaitement artificiel, M. et M^{me} Sow ont dû faire appel à plusieurs reprises à l'aide financière de leur réseau social pour assurer d'autres dépenses concernant des prescriptions, et pour que l'hôpital « libère » M^{me} Sow d'une hospitalisationⁱⁱⁱ. L'achat du lait artificiel a soumis M. et M^{me} Sow à une préoccupation constante de « recherche de moyens » pour assurer le quotidien, qui est une manière de définir l'expérience de la pauvreté au Sénégal (8). Leur situation est celle d'une vulnérabilité socioéconomique : devenus débiteurs sans certitude sur leur capacité future à rendre, leur statut et leurs relations sociales ont été altérés. Ils doivent à la générosité du médecin infectiologue qui les suit et au réseau de connaissances de M. Sow dans l'institution internationale où il travaille d'avoir pu éviter l'interruption de l'allaitement de leur enfant. L'histoire de M. et M^{me} Sow n'est pas unique : les associations rapportent des cas similaires de précarité dûe à l'achat de substituts du lait maternel par les parents.

LES STRATÉGIES INTERNATIONALES DE PRÉVENTION ET LEURS PERCEPTIONS

LOCALES

Pour comprendre la genèse de la vulnérabilité socioéconomique de la famille Sow, il faut préciser au préalable les politiques internationales en matière de PTME et les modalités de leur application au Sénégal.

La transmission du VIH par l'allaitement ayant été décrite en 1985, les pays développés ont d'emblée adopté l'alimentation artificielle pour tous les nourrissons exposés. Pour les pays du Sud, une politique de prévention à l'échelle globale n'a été définie qu'en 1998, proposant aux femmes de choisir, selon leur contexte sanitaire et social, entre deux stratégies alimentaires éliminant le risque VIH (allaitement artificiel) ou réduisant le taux de transmission (allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce). En 2010, les agences des Nations Unies révisent cette politique et étendent la place accordée aux antirétroviraux, attribuant le choix de la modalité d'alimentation aux instances nationales. L'allaitement maternel exclusif « protégé par les ARV » est élu dans les pays africains pour ses deux avantages : accessibilité économique garantie et meilleure acceptabilité puisqu'il permet d'éviter la stigmatisation dans des pays où l'allaitement prolongé est la norme. Le nouveau protocole de traitement antirétroviral permet de réduire le taux global de transmission du VIH à 5 % en cas d'allaitement maternel et 2 % sous lait artificiel (9), et d'organiser le traitement de la mère pour sa propre santé de manière plus systématique qu'auparavant. La stratégie nationale adoptée dès juin 2010 est progressivement mise en œuvre au Sénégal.

Bien que les antirétroviraux fassent l'objet de représentations a priori très positives parmi les PvVIH et que l'option alimentaire désormais recommandée semble la plus facile à mettre en pratique sur le plan national, la nouvelle stratégie suscite des réticences et des protestations. Elles proviennent d'abord de l'association nationale de femmes Aboya (And bokk yaakaar, « Ensemble partager l'espoir » en wolof) qui développe des activités de plaidoyer, d'appui et d'entraide pour les femmes et les enfants vivant avec le VIH. Ces femmes demandent de pouvoir continuer à choisir le mode d'alimentation de leur enfant, ce qui

implique la poursuite de la fourniture du lait artificiel par le programme puisque la majorité des femmes qu'elles accueillent ne pourraient pas l'acheter. Pour elles, la nouvelle stratégie n'élimine pas totalement le risque et représente une régression en termes de service délivré par le programme, puisque les substituts du lait maternel ne sont plus délivrés. Alors que pour l'OMS la nouvelle stratégie repose sur l'extension des antirétroviraux, les femmes y voient essentiellement un transfert aux mères de la charge du lait, et perçoivent d'autres inconvénients analysés ailleurs (10).

ANALYSE: TRANSITION ET PERMANENCES

UNE TRANSITION CRITIQUE

L'émergence de résistances au Sénégal plutôt que dans d'autres pays ouest-africains tient au fait que ce pays avait été le seul à assurer aux mères, sans discontinuité entre 2002 et 2009, la possibilité effective de pratiquer l'alimentation artificielle en fournissant le lait et les ustensiles. L'engagement des services de soins et des associations de Dakar et sa banlieue, apportant un suivi aux femmes et un appui psychologique et social aux familles, avait permis de conduire un allaitement artificiel même dans des conditions socio-économiques difficiles en évitant les effets nutritionnels et infectieux délétères éprouvés dans d'autres pays africains. La majorité des mères vivant avec le VIH suivies dans le programme de PTME ont bénéficié du lait artificiel jusqu'en 2009.

En 2010, des ruptures de stocks en lait artificiel pendant plusieurs mois, dues à la complexité des procédures administratives d'achat par les services ministériels, sont suivies d'une interruption totale de l'approvisionnement : les bailleurs internationaux ne veulent plus financer le lait dans la perspective de la nouvelle stratégie. L'absence d'anticipation et de mesure de transition dans les services de santé suscite des protestations, notamment de la part des médecins et des associations qui doivent gérer la situation de nourrissons pour lesquels le lait n'est soudainement plus disponible. De plus, tous les soignants ne sont pas formés à la nouvelle stratégie quand elle est appliquée et ils ne comprennent pas toujours sa rationalité scientifique. Enfin, l'adaptation des messages délivrés par les soignants n'a pas été anticipée et il n'est pas prévu de mesures particulières pour les femmes qui, comme M^{me} Sow, ont déjà eu l'expérience d'un enfant nourri au lait artificiel et non infecté, ce qui accroît les problèmes d'acceptabilité.

Ce changement de stratégie mal géré est interprété par les associations comme une conséquence de la réduction des financements internationaux pour la lutte contre le sida, dans un contexte politique national de crise de la gouvernance publique qui favorise la défiance. Selon certains membres associatifs, les interruptions avaient pour fonction de « préparer les esprits » à la fin de la fourniture du lait. Les conseillères associatives rapportent que certaines femmes enceintes, en déduisant que les services de soins n'ont plus les moyens de les aider, ne se sont pas représentées en consultation prénatale.

NIVEAUX DE RISQUE VIH ACCEPTABLES ET COMMUNICATION SOIGNANT-SOIGNÉ

Pour le couple Sow, comme pour les membres d'Aboya qui se sont exprimés au cours d'entretiens individuels ou de groupe pour l'enquête, de même qu'en public, l'efficacité de la nouvelle stratégie en termes de réduction du risque global de TME du VIH n'est pas convaincante. Ils avancent qu'allaiter son enfant en sachant qu'on peut lui transmettre le virus n'est acceptable pour aucune mère, quel que soit le niveau de risque résiduel sous antirétroviraux, surtout si elle sait qu'il existe un moyen d'éliminer totalement ce risque. Les conseillères d'Aboya recommandent toujours l'allaitement artificiel, considérant l'allaitement maternel comme un pis-aller que la pauvreté impose aux mères sans ressources.

Par ailleurs, l'information donnée par les soignants dans les services de santé n'accorde pas de place à la notion de probabilité ou à la comparaison des taux concernant le risque VIH. Il s'agit là d'un trait usuel dans les services de soins en Afrique de l'ouest, où l'information en matière de santé est limitée essentiellement aux « causeries ». Les injonctions y sont plus fréquentes que la délivrance de

connaissances précises et complexes. Aussi, certaines femmes rapportent-elles qu'« avant, on leur disait qu'il ne fallait pas allaiter à cause du virus » et sont troublées par un changement de discours radical qui, à leurs yeux, discrédite les soignants. Pour les couples qui ont déjà eu un enfant nourri au lait artificiel et non infecté, ces aspects se conjuguent à la dimension psychologique d'un risque concernant un nourrisson très désiré, et à l'expérience antérieure d'une prévention efficace.

DISCUSSION : TRANSITION, PRODUIT DE SANTÉ INÉQUITABLE ET STRATÉGIE DE MASSE

Contrairement au couple Sow, d'autres mères ont adopté la nouvelle stratégie d'allaitement protégé ; c'est notamment le cas de femmes primipares ou suivies sur les sites de PTME décentralisés. Le discours des associations pourrait progressivement intégrer l'allaitement protégé, auquel les mères adhéreront plus facilement dès que des cas d'enfants non infectés grâce à la nouvelle stratégie prendront une valeur d'exemple. Une meilleure gestion de la transition aurait sans doute facilité le changement, qui aurait pu combiner les éléments suivants : maintien de l'approvisionnement en substituts sur une période intermédiaire, permettant d'alimenter sans risque les nourrissons qui avaient commencé une alimentation artificielle ; diffusion par les soignants de messages cohérents, adaptés et adoptés avant le changement de stratégie ; et proposition de mesures particulières aux mères ayant pratiqué la stratégie précédente. Les politiques et programmes inscrivent dans la micro-culture des services de santé et dans les relations entre soignants et soignés des pratiques et des valeurs qui ne se changent pas « par décret » et exigent le temps d'une reconfiguration des manières de penser et de faire.

Cette étude de cas concerne le lait artificiel, un produit « de santé » au statut très particulier lié à son histoire politique et sanitaire, qui maintient son coût très élevé : les stratégies commerciales des firmes et, indirectement, la lutte contre les utilisations abusives, notamment par l'UNICEF, ont empêché que soient développées des possibilités d'approvisionnement et d'accès équitables similaires à celles qui ont été créées pour d'autres produits tels que les préservatifs ou les médicaments. La vulnérabilité socioéconomique induite par l'achat du lait artificiel concerne également des foyers tenus de s'en procurer pour d'autres raisons : incapacité de la mère à allaiter par agalactie, absence, psychose puerpérale... D'autres produits de santé, que leur coût élevé ou leurs modalités d'accès rendent particulièrement « inéquitables », pourraient être pareillement générateurs de vulnérabilité socioéconomique pour ceux qui doivent se les procurer.

Enfin, bien que son ambition d'éviter tout risque de transmission du VIH par l'allaitement soit rationnelle, le bon statut immunitaire de M^{me} Sow sous traitement antirétroviral rendait le recours au lait artificiel superflu, le niveau de risque étant a priori infime dans sa situation. Pour que leur décision soit pertinente d'un point de vue biologique, il aurait fallu que M. et M^{me} Sow reçoivent un avis médical qui permette d'adapter à leur propre cas une stratégie de santé publique définie pour une population. Les stratégies « de masse » peuvent ainsi susciter des dépenses « catastrophiques » et peu utiles, à la marge de leurs populations cibles, lorsque l'encadrement médical est défaillant, insuffisamment coordonné, et incapable d'adapter les recommandations collectives aux particularités des situations individuelles. Il ne s'agit pas là seulement d'une insuffisance structurelle en ressources humaines dans les services de santé africains : s'y articule le fait que les politiques de santé considèrent encore trop souvent les personnes concernées par les programmes comme des « récipients vides »^{iv} susceptibles d'adopter les recommandations médicales du moment sans les interpréter, comme si elles n'avaient pas d'expérience, pas d'autre source d'information ni de cadre d'interprétation, et pas de mémoire.

CONCLUSION

L'histoire de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH par l'allaitement est jalonnée par des réajustements dans le rapport entre le programme de PTME et les inégalités ou vulnérabilités socioéconomiques. Cela tient au fait qu'il n'existe pas de stratégie préventive aisément accessible et

applicable partout, ce qui impose aux instances biomédicales des arbitrages complexes conduisant à des redéfinitions du niveau de réduction du risque pris en charge par le système de soins, différent selon les populations, les contextes et les moyens disponibles.

Dans les années 1990, avant la mise en place des programmes nationaux, seules les mères disposant d'un capital social et économique conséquent étaient informées de la transmission du VIH et avaient recours à l'allaitement artificiel. Au cours des années 2000, le programme PTME sénégalais parvint à assurer l'éviction du risque VIH en ayant recours aux substituts du lait maternel dans toutes les catégories de population, y compris les plus vulnérables sur le plan socioéconomique, là où des professionnels de santé et associations engagés leur apportaient un soutien. À partir de 2010, le programme apporte à tous une stratégie qui réduit le risque, et laisse à la responsabilité individuelle au niveau des foyers la charge de son éviction par l'allaitement artificiel. Les inégalités socioéconomiques face à la prévention, majeures avant 2000, réapparaissent, avec un impact beaucoup plus limité sur le risque VIH. Parallèlement émerge le risque de vulnérabilité socioéconomique induite par le coût du lait artificiel, dont la charge relève désormais des familles. Ces effets « à la marge » du système ne correspondent pas à des processus d'exclusion ou de triage, mais concernent l'attribution au système de soins ou aux « sociétés civiles » et aux familles de la responsabilité dans la mise en œuvre d'une stratégie préventive. La nouvelle stratégie assure, par des programmes nationaux, une réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant à un niveau de risque de 5 %, ce qui est qualifié « d'élimination » (12). L'absence de prise en charge des 3 % supplémentaires que ferait gagner l'accès au lait artificiel semble à contre-courant des politiques ambitieuses qui ont fondé l'accès universel aux antirétroviraux depuis 2000. Ces décisions dépendent d'arbitrages complexes entre coûts, bénéfices et risques infectieux et nutritionnels relatifs aux différentes stratégies, estimés par des institutions obéissant à des logiques différentes – en fonction notamment de leur échelle d'intervention et de leur problème de santé cible, comme ont pu le montrer les analyses des incompatibilités entre programmes verticaux, notamment à propos de l'allaitement et du VIH (13). Elles reposent aussi sur des considérations implicites relatives à l'attitude des populations, y compris des plus pauvres dont il est attendu qu'ils appliquent une rationalité économique et ne s'engagent pas dans l'allaitement artificiel si leurs ressources devaient en être gravement affectées. Ces arbitrages révèlent des « politiques du possible » qui définissent des objectifs en fonction de ce qui leur paraît faisable selon les contextes et les populations, alors que les personnes concernées peuvent vouloir atteindre des objectifs plus ambitieux, et parfois y parviennent. Des stratégies pouvant apparaître comme réalistes à l'échelle collective et insuffisantes aux personnes concernées ouvrent la voie pour ces dernières à des initiatives qui peuvent être discutables sur le plan médical, aux conséquences sociales ou économiques délétères, ou à des recours hors du système de soins biomédicaux.

La situation très particulière exposée dans cet article attire l'attention sur l'interprétation des politiques de santé au niveau des pays et le potentiel iatrogène de divergences avec les « visions » du niveau international, notamment pour des questions d'échelle. La nouvelle stratégie des agences des Nations Unies se substitue à des stratégies d'efficacité très insuffisante, puisque le nombre d'enfants nouvellement infectés par transmission mère-enfant était encore en 2010 de 350 000 en Afrique sud-saharienne. La prophylaxie par les antirétroviraux désormais recommandée apparaît comme davantage faisable à l'échelle internationale que les stratégies comportementales, et semble applicable par le plus grand nombre de femmes en Afrique, au prix d'une réduction de l'efficacité en termes de transmission du VIH pour les mères sénégalaises^v. On retrouve là un des « vieux dilemmes de la santé publique » : le nivellement d'une stratégie à l'échelle d'une population peut représenter une régression pour une sous-population qui, grâce à un contexte ou des conditions particulières de performance des interventions sanitaires, était parvenue à tirer le meilleur profit de la stratégie antérieure. Ce dilemme est permanent à la phase de décentralisation des programmes vers les zones péri-urbaines et rurales, qui suppose des arbitrages concernant l'équité lorsque les programmes s'appliquent à des sociétés ou des environnements très inégalitaires.

Cela soulève une autre question : celle des rapports actuels entre niveaux national et international dans la définition des politiques de santé. À l'heure où la capacité d'application des politiques nationales dépend des experts internationaux auprès des dispositifs de financement, seule une analyse en science

politique des modalités de gouvernance permettrait de préciser la part de souveraineté des États en la matière. Dans quelle mesure peuvent-ils interpréter les stratégies de santé publique selon des modalités particulières, éventuellement différenciées selon les contextes à l'intérieur du pays, et doivent-ils appliquer celles définies sur la base de critères relevant du niveau régional ou sous-régional ? Il sera instructif à cet égard d'examiner la manière dont est traité le problème de la transition potentiellement génératrice de vulnérabilité socioéconomique qui fait l'objet de cet article, à différents niveaux des institutions de santé publique, du local à l'international.

Des éléments structurels des systèmes de santé et des déterminants conjoncturels suscitent la dépense de santé que nous avons analysée, source de vulnérabilité socioéconomique : transition entre stratégies mal gérée, mise en jeu d'un produit de santé « inéquitable », information de faible qualité transmise par les soignants, diminution des moyens mis à la disposition des patients par le système de soins, défaillance de la prise en charge médicale individuelle, uniformisation des stratégies sanitaires. À l'heure de la réduction des financements internationaux dans la lutte contre les pandémies, cette forme de vulnérabilité médicalement induite mérite d'être considérée.

REFERENCES

1. Kerouedan D. Santé internationale. Les enjeux de santé au Sud. Paris, France: Les Presses de Sciences Po; 2011.
2. Castro A, Singer M (Eds). Unhealthy health policy: a critical anthropological examination. Lanham, MD, USA: AltaMira Press; 2004.
3. Dozon J-P, Fassin D. Critique de la santé publique : une approche anthropologique. Paris, France: Balland; 2001.
4. Hours B. Systèmes et politiques de sante : de la santé publique à l'anthropologie. Paris, France: Karthala; 2003.
5. Jaffré Y, Olivier de Sardan JP. Une médecine inhospitalière : les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest. Paris, France: Karthala; 2003.
6. Whitehead M, Dahlgren G, Evans T. Equity and health sector reforms: can low-income countries escape the medical poverty trap? *Lancet*. 2001; 358(9284): 833–836.
7. Nguyen VK. The republic of therapy: triage and sovereignty in West Africa's time of AIDS. Durham and London, UK: Duke University Press; 2011.
8. Daffé G, Diagne A (Eds). Le Sénégal face aux défis de la pauvreté : les oubliés de la croissance. Paris, France: Karthala / CREPOS; 2009.
9. World Health Organization. HIV and infant feeding. Revised principles and recommendations. Rapid advice. Geneva, Switzerland: WHO; 2009.
10. Desclaux A. Le « choix » des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : analyse d'une revendication. In: Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris, France: ANRS; 2011: 149–161.
11. Polgar S. Health and human behavior: areas of interest common to the social and medical sciences. *Curr Anthropol*. 1962; 3(2): 159–205.
12. World Health Organization. Towards the elimination of mother-to-child transmission of HIV. Geneva, Switzerland: WHO; 2011. Available from: http://www.who.int/hiv/pub/mtct/elimination_report/en/index.html
13. Desclaux A, Alfieri C. Facing competing cultures of breastfeeding: the experience of HIV-positive women in Burkina Faso. In: Limaputtong P (Ed). Infant feeding practices: a cross-cultural perspective. New York, USA: Springer; 2010: 195–209.

NOTES

1 Il s'agit d'un pseudonyme. Les données ont été recueillies dans le cadre de l'étude ANRS 1215, réalisée par le Centre de Recherche et de Formation à la prise en charge clinique de l'hôpital de Fann, coordonnée

par les Drs Bernard Taverne et Ibra Ndoye, financée par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (France).

1 M. Sow a rapporté un coût mensuel minimum de 28 000 FCFA (43 €) pour les boîtes de substituts du lait maternel et l'eau minérale, alors que son salaire s'élève à 52 000 FCFA (79 €); le salaire minimum interprofessionnel garanti est de 36 243 FCFA (55 €). Le coût du lait artificiel est croissant jusqu'à six mois, selon la consommation du nourrisson, puis décroît proportionnellement à la part du lait artificiel dans l'alimentation du nourrisson. Le coût du combustible pour la préparation du lait n'est pas pris en compte dans cette estimation.

1 La « prise en otage » des patients (ou la confiscation de leurs papiers d'identité) est pratiquée illégalement par certains hôpitaux sénégalais jusqu'à ce que les familles aient payé la facture correspondant aux soins.

1 Cette notion, proposée par Polgar dès 1962 pour signifier aux professionnels de santé publique que les individus des populations cibles ne sont pas complètement ignares et dépendants des connaissances scientifiques, est un des concepts historiques expliquant l'importance de la dimension anthropologique en santé publique (11).

1 On ne dispose pas de données quantifiant la transmission mère-enfant du VIH dans le programme sénégalais à ses différentes étapes.

2.3. BETWEEN PROSCRIPTION AND CONTROL OF BREASTFEEDING: WOMEN'S STRATEGIES REGARDING PREVENTION OF HIV TRANSMISSION IN WEST AFRICA

ALICE DESCLAUX, CHIARA ALFIERI¹

INTRODUCTION

When the first data about cases of HIV transmission through breastfeeding were published in 1985 (Ziegler, 1985 ; OMS/WHO, 1987; Dunn, 1992), the eviction of breastfeeding was rapidly adopted as a medical recommendation for women living with HIV in developed countries. They were summoned to formula feed their infants, and formula would be provided to them through social insurance systems or social programs. The number of infants born from HIV-positive women was known as limited and formula feeding appeared as an easy strategy, already available, known to be acceptable, quite efficient since it would fully eliminate the risk of HIV transmission.

In developing countries, the history of prevention of HIV transmission through breastfeeding was more complex. There, a number of factors hindered the scaling-up of the eviction of breastfeeding as a preventive strategy regarding HIV risk. The main ones were the risks related to formula feeding in settings where the sanitation level is low and drinking or potable water is scarce, where access to fuel or electricity for heating and refrigerating formula based milk is not general, where literacy rates amongst women are limited, and where the epidemiological environment makes diarrhea common and malnutrition a leading cause of infant mortality. Also, a number of scientists under-estimated the impact of the AIDS epidemic at a time when it had not reached its peak in all African sub-regions, and doubted about the necessity to set up specific policies (Jelliffe and Jelliffe, 1988 :142).

When formula feeding was considered in developed countries as the only means to avoid HIV risk, it was understood in developing settings as an “option” with various infectious and nutritional attached risks. Its feasibility, accessibility and acceptability, were not guaranteed and proscription of breastfeeding was to be considered amongst other feeding options, with an aim of balancing and reducing a whole bunch of risks –rather than only eliminating the HIV one.

From 1998, WHO and other United-Nations agencies set up policies for the reduction of HIV transmission through breastfeeding based on the selection of low risk feeding options defined in relation with the sanitary environment (ONUSIDA, et al,1997). Between 2000 et 2009, in many developing countries the main preventive feeding options promoted at national level were two-fold: on one hand proscription of breastfeeding and use of formula; on the other hand control of breastfeeding through the limitation of its duration to 3 to 6 months and through its exclusiveness, since some publications had shown that mixed feeding might increase the rate of HIV transmission through breastmilk (WHO/UNICEF/UNAIDS, 2003). This general policy slightly changed when antiretrovirals provided to the mother and to the infant showed their efficacy for “preventive coverage” of breastmilk; in 2009, WHO recommended to choose

¹ Desclaux, A., & Alfieri, C. (2014). Between proscription and control of breastfeeding in West Africa: women's strategies regarding prevention of HIV transmission. In *Ethnographies of breastfeeding. Cultural contexts and confrontations* (Cassidy T., El Tom A. (dir), p. 125-144). London, New York: Bloomsbury

only one feeding option as a strategy at national level (WHO, 2009). Then, when developed countries still recommended formula feeding combined with antiretrovirals to eradicate HIV risk, developing countries mostly opted for breastfeeding “protected” by antiretrovirals. In 2010, the divide observed during the early period of the HIV epidemic is back: different preventive strategies are promoted in developed and in developing countries. However, owing to the efficacy of antiretrovirals, the “virtual elimination” of mother-to-child HIV transmission is expected for 2015 (UNICEF/UNAIDS/WHO/UNFPA/UNAIDS, 2010).

During nearly 10 years, some West African countries implemented national programs for the Prevention of Mother-to-Child Transmission (PMTCT) that permitted HIV-positive women to decrease or eliminate HIV risk of transmission and avoid extra infectious and nutritional risks by providing them information, counseling, guidance and support for prevention, as well as formula under certain conditions. Besides its content of human experience and suffering, the “2000-2009 window” is an interesting period from a social science point of view, since international policies giving similar recommendations for all world countries allowed comparative studies of local interpretations for the same preventive propositions and their effects.

The issue is important for public health. When international organizations started providing estimations, in 2000, the figures of 200 000 to 500 000 infants infected annually by HIV through mother to child transmission were mentioned; breastfeeding would be responsible for 1/3 to 1/2 of these transmissions (WHO/UNICEF/UNFPA/UNAIDS, 2003). In 2009, more than 1,3 million HIV-positive women were pregnant in Sub-Saharan Africa. About 700 000 were involved in PMTCT programs and received antiretroviral treatment (WHO, et al., 2010); they had to face the issue of infant feeding. In spite of the achievements of PMTCT programs, the estimated number of children newly infected by HIV was 330 000 (190 000-460 000) in this region (when less than 100 children were concerned in Western Europe). About 1/3 are supposed to have been infected through breastfeeding. 90% of all HIV-positive children in the world live in Sub-Saharan Africa (as well as 80% of all HIV-positive women). These differences in scale of concerned populations between developed and developing countries –particularly Sub-Saharan Africa-, make it relevant to draw an in-depth analysis of attitudes when breastfeeding is loaded with risk.

Have women who participated in PMTCT programs in West African countries widely applied proscription of breastfeeding, as in developed settings? Why did some women use other feeding options? Were these experiences determined by the material and environmental context? Or were they more influenced by the social and cultural context regarding infant feeding?

From a larger perspective, what do HIV-positive women’s practices and experiences reveal about breastfeeding in contemporary West Africa? Do they show changes in perceptions due to the AIDS epidemic, as it has been discussed elsewhere (Liamputtong, 2010)? Do these experiences reveal some trends related to local issues or do HIV-positive women living in West Africa share more general concerns with women who also must withdraw breastfeeding in other regions?

Burkina Faso is a country where such issues may be studied fruitfully, as its situation gathers several characteristics common to many West African countries. With a Gross National Income per Capita of 460 USD (UNICEF, 2007), it is considered as a “Least Advanced Country”. Its 13 million inhabitants mainly live from agriculture in rural areas, while undergoing a growing attraction towards Ouagadougou, the capital city (1 million inhabitants) and Bobo-Dioulasso, the second main city (400 000 inhabitants).

The HIV epidemic is “generalised” according to WHO definition, which means that more than 1% of the adult population of Burkina Faso is HIV-positive and all social groups and geographical areas are concerned. The peak of the epidemic occurred in the late 1990s, reaching about 8%; the prevalence rate slowly decreased to 1.2% in 2009 amongst general population aged 15 to 49 (UNAIDS, 2010); the estimated number of persons living with HIV is 130 000. In 2011, the country may be considered as having been strongly affected by the HIV pandemic, and the majority of families have suffered from the loss of members. About 30000 persons take antiretroviral medications, which requested huge improvements in the health system organization and efficiency. With the involvement of many local social organizations from all sectors (from “civil society” to public services) and the financial support of the Global Fund for AIDS, Tuberculosis and Malaria (GFATM), the public health situation is in a phase of “normalization”: HIV

infection is more and more considered as a chronic ailment and prevention has been scaled-up beyond health services all over the country.

From a social and cultural point of view, AIDS has not become a “commonplace disease”. The moral content that was related to HIV contamination during the first decade, owing to perceptions of the infection as due to extra-marital sexual relationships and sex workers, and the load of misfortune attached to a deadly disease have not faded away. Though antiretroviral treatments are successful in providing health to many adults and children, stigma is still attached to HIV infection, and people avoid any action or discourse in public spaces that might evoke a connection to HIV.

METHOD

Between 2003 and 2007 we conducted a research program on social and cultural aspects of prevention of HIV transmission in Burkina Faso, in a comparative approach with four other resource-poor countries (Cameroon, Cambodia, Kenya, Ivory Coast)². Enquiries used the ethnographic method combining non structured data collection by immersion in health services and associations supporting people living with HIV, 84 structured interviews with 45 HIV-positive mothers (with infants aged between 1 and 3 months, then again between 6 and 9 months), interviews with 7 health and social workers or NGOs members, focus group discussions with the same populations, 1-month observation and recording of individual and collective counseling sessions. Data collection was implemented in Ouagadougou and Bobo-Dioulasso in public health services applying national program. In some of them PMTCT program was supported by a NGO, an association or a clinical trial while others only could provide the average national standard of care. Data collection was done by Chiara Alfieri, with the help of a translator for interviews, and by a team of research assistants for the recording of some counseling sessions. Interviews were recorded, translated from Mooré, Dioula and Fulfuldé to French when necessary, and transcriptions were processed using Word for textual analysis. The analysis was based on the explicitation of emic categories and social and cultural logics, not on a normative approach that would identify compliance or resistance to medical recommendations. The results were compared to the results of a former research held about infant feeding perceptions, stakeholders and practices in Burkina Faso and Ivory Coast before the AIDS epidemic, in 1998-1999 (Desclaux and Taverne, 2000). This enabled us to identify the main trends in perceptions and practices, the changes over a 5 to 8 year time span, and variations between pilot sites hosting PMTCT programs held with external support and “ordinary” sites from the national program. It also enabled us to identify common situations across countries and local cultural particularities regarding counseling for the selection of infant feeding mode and mother choice (Desclaux and Alfieri, 2009), interactions between mothers and health-workers (Desclaux, et al., 2006), the dynamics of social constraints (Desclaux and Alfieri, 2008), and the way mothers deal with contradictory influences and discourses regarding preventive strategies (Desclaux and Alfieri, 2010). This article will focus on women’s feeding practices to identify patterns, and will analyze the social logics underlying women’s strategies.

CASE STUDIES: FOUR WOMEN, FOUR INFANT FEEDING PRACTICES

The situations observed amongst burkinabè women mostly followed four patterns. These women applied: (a) proscription of breastfeeding, replaced by formula feeding; (b) control of breastfeeding through exclusive breastfeeding limited to a duration inferior to six months; (c) limited control over infant feeding completed by lay preventive practices; (d) successive control and proscription through “sequential feeding”. Four case studies will allow understanding women’s experiences and situations as well as the logics underlying these practices.

² Research program ANRS 1271, held by CReCSS (Centre de Recherche Cultures, Santé, Sociétés, JE 2424) Université Paul Cézanne d’Aix-Marseille and funded by Agence Nationale (française) de Recherche sur le Sida et les hépatites virales.

Fatou is 35 and her infant is 45 days old when we meet her for the first interview. She is married to a polygamous man who works either as a traveling salesman or as a peasant; they have 4 children. They live in an extended household belonging to her husband's mother; she has a co-spouse who lives in the same household. Fatou is a hairdresser (doing braids) and when she can work, she earns about 300 FCFA a day (0.6 USD), which allows her to prepare food for her family. She has completed primary school. She is a protestant.

When she and her co-spouse were ill three years before, she got tested and she and her last child were diagnosed HIV-positive, but her husband and her co-spouse refused to take an HIV test. She did not tell him her HIV status but she thinks he knows it. As she was still breastfeeding her 13-month-old child when she got her test result, she weaned him immediately. She was encouraged by the doctor and healthworkers team who provide follow-up care for persons living with HIV in a health center supported by an international non-governmental organization. They provided her formula. As her baby was already grown up, it was not very difficult to give him formula, though she needed an excuse for this “early” (according to local standards) weaning:

“I looked for a way to say it, and I said that as I was ill myself, strenghtless, with little blood, and the doctors allowed me to wean my infant and said I will have more strength for myself. They [family and neighbours] would not try to look further on the subject, they did not think it might be THE disease.

Then, she started ART (Anti Retroviral Therapy) and she regained enough weight to feel much better : her weight was 65 kg after decreasing from 72 to 47 kg when she was ill. At that time her husband requested her to come back to their household though he had previously told her to return to live with her own family when she was ill. Then she had a new pregnancy.

Q : Then, what led you to choose formula?

A: As I already knew that breastmilk is poison, I did not feel like breastfeeding my baby. I also knew that if I chose formula I would not have to pay for it. That's why I said I will formula feed this baby to prevent him from getting ill as the previous one.

Q : What did your co-spouse say?

A : She asked why [I did not breastfeed him] and I said it is because of ulcers I was requested to avoid breastfeeding.

Q: And what did your parents say about formula?

A: Ah, they often say I should also breastfeed him to make him fat, because ‘the whiteman’s milk’ (formula) cannot make him fat quickly. Then I say that usually when I have a baby I do not have much milk, then as they [the health team] help me [by providing formula] I am not going to look for something else”.

Ouagadougou, 2006

In Burkina Faso, nearly all women breastfeed their infant, as did Fatou when she was diagnosed HIV-positive: 85% of infants are still breastfed at the age of 20 to 23 months (UNICEF, 2007). Using formula is uncommon out of PMTCT program, if not for women who work in the formal sector since the legal duration of vacancy after giving birth is limited to two months and women seldom may bring their child with them on their workplace. These women using formula belong to a minority, usually living in urban area and more well-off than the general population since 27.2% of the inhabitants live on less than 1 USD a day and 71.8 less than 2 USD (PNUD, 2007): most of them cannot meet the cost of formula. In semi-urban and rural areas, most women are seen with an infant on their back, as the fertility rate is 6.5, which means that on the average they spend more than 18 years in their lifespan being pregnant or close to their infants. These infants held on their mother's back in daytime may be breastfed on demand until they can walk, and usually are breastfed long after they get teeth.

However the majority of women we interviewed who said they had chosen their infant's feeding option –between proscription and control- selected formula feeding, as Fatou did. All these women said that they preferred it because it totally avoids HIV risk. Though formula feeding holds different infectious and

nutritional risks that have been explained to women during antenatal counseling, those are seldom considered as important besides HIV transmission, a risk that no mother tolerates. Nearly all women mention that if they could choose without constraints they would choose formula, i.e. zero risk of HIV transmission.

Most women who were able to make a choice accessed PMTCT program in a health service supported by a “project” –either a research project held by an international institution or a support project held by a non-governmental international organization. As these “projects” would reinforce teams, material means and professionals’ skills in health services, these women were able to get counseling for infant feeding in the context of HIV during antenatal and postnatal visits, to get nutritional support through follow-up postnatal care and provision of formula –sometimes along with utensils for the preparation of formula. Projects allowing women with limited means to access formula makes visible these women’s capacity to manage formula in environments of scarcity – even, in some cases, when there is no tap water nor electricity in the house.

Some women might also choose formula in “ordinary” mother and child services, if they lived in a social context or had a professional activity that permit them to meet extra expenses. All women considered seriously the social risk of being stigmatized as a “bad mother” because they were using formula, but they were able to set up strategies to overcome that risk. In “project sites” or in “ordinary” services, the women that formula-fed their infants often have a social profile, a higher education level, a position in the household or an age that allows them some autonomy: Fatou, for instance, is 35 and already had 4 children –which protects her from critics about her ability to care for a child- and knows how to deal with gossips. As she said:

If my neighbours ask about it, I say that I have not enough milk, and as I am getting support [i.e. I am provided formula] I have no need to look further when I already get help. I say it like this, briefly. [in order to avoid further questions]

In Fatou’s case, the fact that she already had a successful experience with breastfeeding proscription and use of formula made it easier to choose this feeding mode. Moreover, she had stopped breastfeeding her previous child very late according to international standards –if not to local ones- when milk was only a part of his daily intake. As this child had started eating diverse food, his health was not affected by the change and Fatou would not consider that any intercurrent disease be due to the interruption of breastfeeding, which might have an impact on her perceptions.

As the “tree” of economic barrier is solved by support organizations or projects, the “forest” of other determinants of feeding strategies come foreword. Fatou’s case makes apparent the main factors that lead women to choose proscription of breastfeeding: a strong will to avoid any HIV risk for their infant, some autonomy towards “significant others” such as the head of the household or its influent members –usually their husband, mother-in-law or co-spouses-, the capacity to face and avoid criticism, a previous experience of early weaning or formula feeding.

ROKIA: CONTROL OVER BREASTFEEDING

Rokia is 27, she has been living in Bobo-Dioulasso for two years when we meet her. She was born in Mopti, Mali, where she was married at the age of 13 as the fourth wife of a muslim priest and had two children. Her husband migrated to Côte d’Ivoire and left her without resources. Then she went to Bobo-Dioulasso and she married a man who said he is an ambulant salesman. When we met her, she lived with her husband, a 10 years girl from her first marriage, and the baby. She has a co-spouse that lives in another neighbourhood. Her husband’s goods were recently confiscated by the police and since, the family has no more resources. She says that “eating is a problem” since they do not have enough money and they survive on the food that their neighbours give them. However they have an access to tap water.

Rokia was diagnosed HIV-positive during her last pregnancy in Bobo-Dioulasso because she was ill and antiretroviral treatment was prescribed to her for PMTCT. Her husband discovered the medicines, went to his doctor to get an explanation about it and had a fight with her back home.

Rokia mainly relies on help by a community-based organization: she is given some food and medicines; she also attends community meals organised there. But she doesn't like to go there because she doesn't want to be seen by her neighbour who works there. She explains her infant feeding choice as follows:

"I chose to breastfeed him because nowadays if you do not breastfeed people think that you have THE disease. I thought that if I start with formula they will have their idea. But I breastfed him and he was not comfortable. After 26 days he was complaining about his belly and he got a bad diarrhea.

Q: And why do you think he had diarrhea?

A: Because the disease is in my body. Thus as my infant drinks from my breast he may get the disease. Then I thought I should stop breastfeeding him.

Q: You thought he was getting the disease?

A: Yes, that's why he had diarrhea. [...]

Q: And what did you do to avoid people being suspicious?

A: The way I did it ... [they wouldn't]. First the baby had diarrhea. Then when they started asking why I was stopping breastfeeding I said that my right breast hurts and the milk from left breast is not sufficient. And also my breast was swollen, they would not understand [that she turned to formula was to prevent HIV: they would think she was using it because of her swollen breast]."

Rokia applied a transition feeding mode during four days, as advised by a social worker. This time span was necessary to get utensils to prepare formula, meet the doctor and "get his authorization", learn how to prepare formula with the social worker and to have a home visit by the PMTCT counsellor. During that time she put ice on her breast to stop lactation. People stopped enquiring then. Rokia gives long and detailed explanations about the way she prepares formula milk.

When asked about her baby's health, Rokia answers he is well, owing to formula and herbal teas. But before, she had to "fight" to avoid extra water: because the baby was crying from his first day of life, her neighbours and other women –specially one who works at a pharmacist's- told her the baby was thirsty and wanted to give him water.

According to Rokia, the disease is conveyed not through milk but through blood only. She thinks that breastfeeding manner is thus more important than breastmilk eviction. Rokia can tell about some positions for breastfeeding that have been taught to her during information sessions in antenatal visits, which are necessary to avoid sores on the nipples leading to blood sucking by the baby. She explains that she avoids bringing milk to the baby's mouth though pressure on the breast in order to avoid blood emission, and that mastitis may have the same consequences.

Rokia tells about the importance of support which she finds in community based organizations and in the project that reinforces the Mother-and-Child Health service she attends.

"My heart cried from anxiety but owing to counseling and medicines, they give us advices, they encourage us, they give us money for transportation, even more, and if you feel weak they come to your home to support you, to help solve your problems and anguish. I really found peace there. It is like if God knew what I was feeling. I was sitting thinking that I had no more milk. That day if he (my baby) drunk milk there would be no more left for the day, then I would have to go get some more. And I had no more money for transportation."

Rokia's story –and particularly the time span when she was breastfeeding her infant- shows that she was able to "control" breastfeeding, which contributed in permitting her infant to stay HIV-negative. However, unlike expectations by some Burkinabè health professionals who say that breastfeeding being "natural", exclusive breastfeeding should not be too difficult (Desclaux and Taverne, 2000), applying breastfeeding when exclusive and ended by an early weaning requests many precautions with social consequences.

In Burkina Faso, besides long breastfeeding duration mentioned above, only 7% of infants under 6 months are breastfed exclusively; 50% are breastfed and receive complementary food when 6 to 9 months old (UNICEF, 2007). Exclusive breastfeeding is thus uncommon, as breastmilk is complemented by liquids. It is also rather uneasy since local culture of infant feeding tends to add water in many contexts: during the first days to replace colostrum which is thrown away as unclean; to pacify a crying baby when the mother

is not available for breastfeeding; when the weather is hot and dry, or the baby must stay out of shade and may be thirsty; when the baby's body is "hot" –which, according to emic perceptions, means that he has got fever or that he has been exposed to symbolic heat in sites where some rituals were performed or through a contact with a body heated by strong emotions (including sexual relationships). Moreover water is also given to a baby without hydration purpose: as a welcome gift ("eau de bienvenue") water is usually offered to a woman coming for a visit in a household, and some water is also given to the baby. One more purpose for provision of water by somebody besides the mother is hygiene and infant care. Infant cleaning requires that the baby is given a daily bath, with an enema in the first days of life using water in which some herbs were soaked. The techniques of bathing include gesture to force the infant to drink some water used for the bath, which helps cleaning the guts and is considered as a preventive practice.

During the last ten years, the national program for promotion of breastfeeding and the UNICEF program "Baby-friendly hospitals" held in pediatric wards spread messages in favor of exclusive breastfeeding for all mothers in Mother and Child Health services and on the media. These campaigns helped reducing the feature of exceptionalism linked to this practice. Contrary to HIV/AIDS prevention information messages that aimed at popularizing the notion that breastfeeding may transmit HIV, these recent messages were useful for avoiding the attachment of HIV-related stigmatization to exclusive breastfeeding. However, the risk that suspicion about HIV infection be attached to the practice of exclusive breastfeeding or formula feeding, as about any uncommon feeding mode, is still meaningful and feared by HIV-positive mothers.

Since giving water to an infant is so common, applying exclusiveness of breastfeeding requires that a mother avoids social contacts with her infant. Some women say that they do not want anymore to attend meetings and ceremonials such as baptisms where they know they will find other women who may give water to their infant; they also may go there before or after the main moment of affluence to meet less people. In their household, they do not leave the infant under supervision by an elder child or by a young cousin girl or housemaid, which is common for other infants.

The narrative of Rokia's management of weaning shows not only the set up of a new feeding technique, but also her efforts to control its interpretations by significant others, or for any person in position of enquiring or giving comments about her feeding practices. Through exposing a partly fictive etiology that cannot be easily checked by somebody else (pain in the right breast and insufficient milk in the left one) and relying on a visible symptom, she builds a "cover" medical explanation, consistent according to lay perceptions of breast ailments, as an excuse for applying early weaning.

Rokia's case illustrates the many dimensions of control that HIV-positive women apply to breastfeeding in order to reduce the risk of HIV transmission while maintaining their role of caring mothers. They control: (1) the technics of breastfeeding, including gesture, position and time of feeding; (2) the provision of any other feeding to the infant including water; (3) their participation to social activities outside the household to avoid complementary feedings; (4) the sharing of childrearing role in the household; (5) the time and duration of weaning to reduce it as much as possible; (6) their comments on infant health to avoid raising suspicion and defuse any comment that might bring to a breach in confidentiality about their HIV status; (7) their anxiety to transmit HIV to their infant while feeding him, a psychological burden mainly relieved through support by community-based organizations.

LEILA : INFANT FEEDING OUT OF CONTROL

Leila is 26 years old when we meet her with her child, a 2 years old boy. She lives with her mother and her six brothers and sisters, but without the child's father who abandoned her when he knew she was pregnant. She has an exceptionnally high education level since she obtained a university degree in international trade. However she has no work position and depends on the household head for her resources; she prepares and sells cakes as an informal part time job but earns little money this way.

Leila got an HIV test after she suffered from a zona. She says that she has no idea about the way she was infected. She told her HIV status to her mother who reacted badly, reproaching her since then to spend too much money on treatment for her and her child and refusing to give her any for this purpose. She is not pleased about Leila's informal activity.

When she was counseled about infant feeding, Leila preferred to breastfeed her child. When he was 3 months old, she started giving him some gruel since she wanted to wean him at 4 months. But her mother did not want so, and she went to see a cousin gynecologist who was not informed about her HIV status to ask him to tell Leila that she should go on breastfeeding her baby. As for exclusiveness of breastfeeding, Leila could not practice it since her mother told her:

“We [me and my generation] have given you water when you were born. I gave water to you and you grew up healthy. Everybody needs water to live, so does a baby.”

She started giving other food besides breastmilk when her son was three months old and finally weaned him when he was 14 months old.³ Unfortunately he was infected by HIV. Since he was an infant, Leila also uses folk remedies that were taught to her by “les vieilles”⁴, elder women of her mother's generation.

“You give them a canari⁵ and a vieille puts some leaves in it, I don't know which ones. These leaves do well against HIV and pain due to teething. An old traditional healer and a vieille ask about the color and consistence of the stools, about vomiting and spitting, or fever at night, to select the right leaves⁶. As long as the leaves look good the medicine is OK. You may buy some for 200 FCFA or 100 FCFA (0,4 or 0,2 USD).

I give this medicine continuously, and when I don't have money the old woman gives it free. Even in the hospital we put that in a bottle and I gave it as water. The doctors do not approve it, but mothers think that doctors and traditional healers may collaborate together for people's sake.”

Seeing her education level, one would expect that Leila, with a good knowledge background, applies the preventive measures advised by health services. However she mostly adopted the lay child feeding and care mode that are usual locally for infants who are not exposed to HIV. Her infant was breastfed during 14 months and was given water and early complementary feedings. Some herbal teas were used for prevention and care, their traditional indications for pediatric ailments being extended to HIV infection. Leila combined traditional and biomedical treatments, which is common amongst the mothers we interviewed.

These feeding practices were decided by Leila's mother, following the usual distribution of roles in families. Elder women (“les vieilles”) play an important role in child care and rearing in the household, in particular for a mother's first offspring. Usually, in most ethnic groups in Burkina Faso, women live in their husband's extended family household -when the household is not nuclear- and child care practices are governed by the father's mother. When the mother does not live with the child's father, as in Leila case, her own mother holds the power to make such decisions –or drive her daughter's ones.

Leila received some information from a community-based association, but this was not before she had to take a decision about infant feeding options. Though this interview collected little personal feelings, Leila's words on feeding, care and HIV topics suggest that she was informed on risk and prevention but her absence of control over the feeding mode adopted for her infant results from a lack of autonomy in the household, lack of acknowledgement by her mother and lack of early support by a community-based organization.

³ The infant was exposed during 14 months to non-exclusive breastfeeding, when his mother was highly immunodepressed, a situation with a very high risk of HIV transmission.

⁴ “Old women”: a respectful term used to in French speaking African countries to name old women with reference to the knowledge they hold, specially regarding care, that they apply in their household or as a more or less specialized activity.

⁵ A terracotta pot used as a container for liquids

⁶ This may include barks, roots, or various parts of vegetal species usually sold and kept dry and used as herbal teas.

Leila's case illustrates failures in applying prevention of HIV transmission either by proscription or by control of breastfeeding, mainly due to social reasons. Though she knows about preventive feeding patterns she cannot apply them for lack of autonomy and social legitimacy in front of her mother, who has the cumulative authority of a "vieille" and of the household's head. Leila's story shows the microsocial dimension of practices, which goes beyond the relationship between mother and child, the social frame usually considered in biomedical culture and services. To be implemented, unusual practices of proscription or control of breastfeeding must also have a social substratum, such as approval by a supportive household, follow-up and support by a community-based organization, regular care by a health team or regular exchanges in a self-help group.

MADINA : SEQUENTIAL CONTROL AND PROSCRIPTION

Madina is 26 and her baby is 44 days old at the time of the first interview. She lives with her husband, a bus driver, in Ouagadougou. She is his only wife in the household, but he also has another partner with a 6-year child, living somewhere else. She is protestant. She never went to school and cannot read. Madina has a 6-year child, and the infant who is the subject of the interview reported here. She had another child who died when 7 months old, two years before this interview. In their household, also live two younger brothers of her husband who is the head of the family, and the wife and small child of one of them. Madina mostly looks after the household and prepares food, with the very limited amount of money that her husband gives her (about 500 FCFA = 1 USD per day for 14 people). Sometimes she sells small goods.

Madina discovered her HIV status during her last pregnancy. Only her husband knows her HIV status but he refused to undergo a test himself and never spoke to her about his status. She sometimes gets some help or support from her husband's brother's wife, but the support she really appreciates comes from associative members from a support community based organization who visit her. She also goes to the organization center when she feels the need to be encouraged.

As she had an abcess when breastfeeding the infant who died, two years before, she did not want to breastfeed her next infant.

"I was shown how to care for my infant after delivery. I was asked whether I was going to breastfeed him or to use formula. I said I was going to formula feed him, but my husband did not want me to do so, because his mother was going to come from the village. And if she found that the baby was formula fed she was certainly going to make troubles. Thus my husband told me to breastfeed him and later we would formula feed him " ...

"I wanted to do so [to mention her previous abcess as a reason to avoid breastfeeding], but as the vieilles had not seen the sores I had before, they would say I must breastfeed. If I had said I had no milk they would also check."

When compelled to breastfeed, she fought to avoid extra feedings, specially water. At the time of delivery her mother-in-law was in their household; before Madina had milk, the woman wanted to give some tap water to the baby. Madina knew that giving water was wrong but she could not prevent it, thus she had bought some mineral water and the mother-in-law used that water. The infant had water on his first day, then he was breastfed.

During the second interview we could know more about the feeding history: at the medical center, they supported her decision to wean her baby very early and she was proposed an appointment for three months later, to be given formula. She went on breastfeeding the child until he was three and half months old, then formula fed him. The baby was growing well, but he died of alleged neurologic troubles when he was six months old.

Madina's case illustrates a strategy that was chosen by many women we interviewed. According to the biomedical categorization of infant feeding patterns for prevention of HIV mother-to-child transmission, it should be labelled as "exclusive and early weaning", as this categorization is focused on the first months of the baby's life and on the choice of an option, rather than on the feeding itinerary in the two and half-years time span of infant life when he may be breastfed. Though the medical categorization is based on an opposition between breastfeeding and formula feeding, the mothers who opt for

breastfeeding use formula when weaning; in social context where prolonged breastfeeding is the main practice, this may be interpreted as temporary proscription of breastfeeding.

Unlike other mothers who started exclusive breastfeeding without planning the situation at weaning period, and had to face stigma, lack of food for their infant, or critics for not feeding properly, Madina planned this weaning, settling support from her husband, from the community-based organization team and the medical team from the health center.

Madina also had to face conflicting influences: for instance, the feeding mode she adopted first was not her choice. However for each meaningful event regarding her infant feeding, her interventions seem to be the result of a weighing –a “balance”- between social and biological risks: the social risk of being considered as a bad mother or as an opponent to the authority of the “vieilles”, with the risk to be labelled as HIV-positive on one hand, and the biological risk of HIV transmission to her infant on the other hand. Her mode of dealing with risks follows a risk-reduction model –rather than a “zero risk” one. When she cannot avoid risk, she tries to limit its extension and reduce its consequences. Without any formal education, and with a social status that does not give her much autonomy, Madina applies a contextual rationality and negotiates with all parts, which makes the succession of control and proscription of breastfeeding the most relevant strategy in her case.

OVERALL STRATEGIES AND UNDERLYING LOGICS

Amongst the rich information brought by the whole set of women’s narratives, we will discuss three aspects, to answer initial questions.

THE SOCIAL SUBSTRATUM OF PREVENTIVE FEEDING PRACTICES

Unlike women in developed countries, the women we interviewed in Bobo-Dioulasso did not “apply a medical recommendation” regarding infant feeding, since they had to select between two options. It was not only a matter of “choice”, since all of them said that they preferred formula feeding as the only method that fully eliminates the risk for HIV transmission. Beyond the economic treshold, their feeding decisions were the result of a matrix of tensions between contradictory perceptions of antagonistic risks and benefits regarding formula and breastfeeding, eventuality of social support and stigma, as well as diverse discourses or opportunities about feasibility.

Whatever the feeding option they selected, the women we met faced difficulties to apply it, since none of these feeding practices is common in the lay culture of infant feeding in the 2000s (Desclaux and Taverne, 2000). Either complete proscription of breastfeeding or other liquids, or reduction of breastfeeding duration, may be criticized by co-spouses, neighbours, friends and elder women, particularly the infant father’s mother, in a patrilinear society where a woman remains a stranger with little rights in her husband’s lineage and where elder women are considered as experts in infant’s care. Women are thus confronting a situation rather different from the one described by health professionals, who consider formula feeding as rarely possible, and breastfeeding as a “default option” easily feasible if the mother is convinced of its utility.

Besides, women’s narratives show that both preventive feeding practices are possible if a mother has enough autonomy and gets social support –either by a husband, by significant others, a community-based organization, non-governmental organization, or a health team. Feeding practices are only secondarily determined by their material and environmental context regarding water and hygiene. Contrary to the approach developed in health services, focused on access to tap water and electricity, perceptions on one hand and relational and social aspects on another hand seem to be at the forefront of facilitating factors or obstacles for applying control or proscription.

The study of perceptions of breastfeeding and breastmilk shows their evolution during the last 20 years, due to biomedical communication on this subject that started before the set up of the national program for breastfeeding promotion and the rising of the HIV pandemic. When twenty years ago every classificatory mother might have regularly breastfed a baby, and a woman would easily feed a baby crying in absence of his mother, health professionals have told that an infant should be fed exclusively by his biological mother or by a surrogate. The benefits of breastfeeding are regularly taught during information sessions and notions of “bad milk” due to heat have slightly faded.

While building on overall highly positive representations of breastfeeding through erasing prior lay reluctance, medical discourse has also introduced the notion of HIV transmission; as a result, breastmilk is presently the object of ambivalent perceptions. The highly positive value attributed to breastmilk may explain to some extent the fact that, as Rokia, some women think that HIV transmission through breastfeeding is due to blood. This value may also be seen in the words of mothers of infants that were infected by HIV while undergoing the PMTCT program, who attributed transmission to mistakes in feeding from their part rather than to breastmilk as a vector of residual risk (Desclaux and Alfieri, 2008). The very particular discourse that presented exclusive breastfeeding as a preventive method when breastfeeding was considered as a mode of transmission might also have participated in the building of ambivalent perceptions. Amongst all the women interviewed, few had positive perceptions of formula. The only quality mentioned was its completeness and scientifically fixed composition: for some women who do not have access to enough food for themselves, this feature makes formula more suitable than their own breastmilk.

INFANT FEEDING PRACTICE AND THE INTIMATE HOUSEHOLD HISTORY OF HIV

Most women who opted for proscription of breastmilk took this feeding decision alone, informing their husband or not. When husbands are not concerned by payment of formula, they have less power on decisions; however the autonomy shown by some women on that matter is rather unusual. Fatou and Leila cases show, in very different ways, how women’s personal autonomy regarding feeding decisions and practices is framed by the history of HIV in the household.

In Fatou’s case, her husband was suspected for having transmitted HIV to her and her co-spouses, which weakened his symbolic capital and authority as the head of the household: in local gender values, a man is accountable for the prosperity and protection of his household members (Bila, 2011). Had she needed support, Fatou might have found it easily amongst health workers that would criticize him for having ignored possibilities of getting an HIV test earlier and protecting his spouses and children. Tacitly acknowledged as a “victim” of HIV transmission in her household, Fatou had enough legitimacy for acting as she wanted -following medical recommendations regarding her infant or taking decisions on other matters.

Unlike Fatou, Leila was not considered a victim in her household. Her pregnancy “without a father”, then her HIV-infection, fully disqualified her in her mother’s perceptions. As she broke her mother’s expectations about a bright future following her university studies, she was no more seen as able to make an appropriate decision –either for earning a living or for caring for her child. Considered as “guilty” for her HIV-infection and social failure, she was compelled to apply her mother’s decisions regarding infant feeding and care -which might have caused his HIV-infection.

Other women like Madina took their decision after discussing it in their couple, or, like Rokia, started a process of communication about HIV. Several histories show that the father may be himself aware of his HIV status and share with his wife a concern for the infant’s health without always speaking explicitly about it: other fathers are supportive, as described in Côte d’Ivoire (Tijou, et al., 2009). In some cases, suspicion and resentment towards the infant’s father seem also to have an incentive effect on women’s affirmation of their own agency, as if they felt disengaged from their obligation of mutual support by their husband’s prior defection towards protecting the couple from HIV.

CONCLUSION

The women living with HIV in Burkina Faso, who –for the majority of them- discovered their HIV status during their last pregnancy, could, in health services supported by international projects and community based organizations, choose between proscription and control of breastfeeding. When all of them preferred formula for its capacity to withdraw HIV transmission, their feeding decisions were the result of complex arbitrations resulting from the diverse discourses and social tensions usually constraining women –as on other matters in a patriarchal society.

More than applying medical recommendations, women would set up strategies built on lay understanding of risk reduction, that in some case were relevant from an epidemiological understanding though they were not fully acknowledged in medical discourse. As for sequential proscription and control, or for the use of bottled water when extra feedings cannot be avoided, these strategies may be considered as the result of an indigenization of WHO recommendations, that contributes to the building of a local lay knowledge in HIV prevention regarding children.

Women's experiences and discourses show that information about HIV did not, though feared by health experts, engender a loss of confidence in breastfeeding nor a "spill over" in the use of formula –which is not accessible to the general population for economic reasons. Rather than erasing the value of breastfeeding, the notion of HIV transmission seems to be associated –under an additive process- to overall perceptions which, following increasing medicalization, tend to value breastfeeding and breastmilk more and more positively. In the end, HIV-positive women have a very ambivalent perception of breastfeeding, which makes infant feeding even more sensitive at psychological level, an aspect that has been also shown in East Africa (Blystad and Moland, 2009). This ambivalence of breastfeeding related to the polarization of discourses may endanger the communication about other risks that challenge breastfeeding, such as the toxic risks of nicotine or dioxines, which have an increasing importance in developing countries.

A particularity of the on-going social construction of the HIV pandemic is the moralities at stake. The categorization of women as "guilty" or as "victims" regarding HIV-infection, as a result of intimate stories of HIV transmission in the microsocial context of households, determines women's agency, including their ability to apply preventive infant feeding patterns. This study shows that the social and cultural dimension that shape decisions of proscription or control of breastfeeding and women's practices in Burkina Faso have a complexity underscored when only economical and environmental explanations are given for differences in practices between developed and least advanced countries.

REFERENCES

- Bila BM, 2011. Genre et médicament dans le contexte du sida au Burkina Faso. PhD in anthropology, University Paul Cézanne of Aix-Marseille, Jan 28, 2011
- Blystad, A., Moland K.A. 2009. Technologies of hope? Motherhood, HIV and infant feeding in eastern Africa. *Anthropology and Medicine*. 16(2), 105-118.
- Desclaux A., Alfieri C. In press, L'annonce du statut VIH de l'enfant: expériences des mères et interprétations des soignants au Burkina Faso. Hardon A., Desclaux A., Lugala J. (eds), Disclosure in the times of ART : Why, when, how and to whom ? Special Issue SAHARA (Social Aspects of AIDS Research in Africa)
- _____. 2010. Facing competing cultures of breastfeeding: the experience of HIV-positive women in Burkina Faso. In: Liamputtong, P. (Ed.) *Infant feeding practices: A cross-cultural perspective*. Springer: New York, 195-210.
- _____. 2009. Counseling and choosing between infant-feeding options: Overall limits and local interpretations by health care providers and women living with HIV in resource-poor countries (Burkina Faso, Cambodia, Cameroon), *Social Science and Medicine*, 69(6), 821-829

_____. 2008. Allaitement, VIH et prévention au Burkina Faso. Les déterminants sociaux ont-ils changé ? Science et Technique, Série Sciences de la santé, Hors série n°1, novembre 2008 : Sida, santé publique et sciences sociales. Vingt ans d'épidémie et de recherche au Burkina Faso, pp. 117-126

Desclaux A., Crochet S., Querre M., Alfieri C. 2006. Le " choix informé " des femmes séropositives qui doivent alimenter leur enfant : interprétations locales, limites et nouvelles questions. in Desgrées du Lou A., Ferry B. (eds), Sexualité et procréation confrontées au Sida dans les pays du Sud. Paris, CEPED : 245-262

Desclaux, A., & Taverne, B. (eds). 2000. Allaitement et VIH en Afrique de l'ouest. De l'anthropologie à la santé publique. Paris: Karthala. Available from: <http://www.documentation.ird.fr/hor/fdi:010024735>

Jelliffe, D.B. and Jelliffe, E.F. 1988. HIV and breastmilk : non-proven alarmism. *J Trop Pediatr* 34, pp. 142–142.

Liamputtong P (ed), 2010. Infant feeding beliefs and practices across cultures. New York: Springer.

ONUSIDA, UNICEF et OMS. VIH et alimentation du nourrisson. Une déclaration politique de l'ONUSIDA, l'OMS et l'UNICEF, 1997. (<http://www.unaids.org/publications/documents/mtct/infantpolf.html>). Genève, ONUSIDA.

PNUD (Édité pour le Programme des Nations Unies pour le développement). 2007. Rapport mondial sur le développement humain 2007/2008. New York : PNUD, Paris : La Découverte. (available at <http://hdr.undp.org/en/reports/global/hdr2007-2008/chapters/french/>)

Tijou Traoré, A., Querre, M., Brou, H., Becquet, R., Leroy, V., Desclaux, A., Desgrées Du Loû, A. 2009. Roles regarding infant feeding within HIV+ couples. *Social Science and Medicine*. 69(6):830–837.

UNAIDS. 2010. Country profile, Burkina Faso.

http://www.unaids.org/en/CountryResponses/Countries/burkina_faso.asp (Accessed Dec 1, 2010))

UNAIDS. 1997. HIV and infant feeding. A policy statement developed collaboratively by UNAIDS, UNICEF and WHO. (read in the original French and was available at [http://www.unaids.org/publications/documents/mtct/infantpole\(f\).html](http://www.unaids.org/publications/documents/mtct/infantpole(f).html)).

UNICEF. 2007. The state of the world's children 2008. Child survival. New York: UNICEF (Accessed November 28, 2008, at http://www.unicef.org/publications/index_42623.html)

UNICEF/UNAIDS/WHO/UNFPA/UNESCO. 2010. Children and AIDS: Fifth Stocktaking Report. Geneva.

WHO. 2009. HIV and infant feeding. Revised principles and recommendations. Rapid advice. Geneva. http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241598873_eng.pdf

WHO/UNICEF/UNFPA/UNAIDS. 2003. HIV and infant feeding: Guidelines for decision makers. Geneva, WHO (revised).

WHO, UNAIDS, & UNICEF. 2010. Towards universal access: Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector. Progress report 2010.

<http://www.who.int/hiv/pub/2010progressreport/report/en/index.html> (Accessed Dec 1, 2010)

NOTES

¹ Research program ANRS 12271, funded by Agence Nationale (française) de Recherche sur le Sida et les hépatites virales.

¹ The infant was exposed during 14 months to non-exclusive breastfeeding, when his mother was highly immunodepressed, a situation with a very high risk of HIV transmission.

¹ « Old women » : a respectful term used to in French speaking African countries to name old women with reference to the knowledge they hold, specially regarding care, that they apply in their household or as a more or less specialized activity.

¹ This may include barks, roots, or various parts of vegetal species usually sold and kept dry and used as herbal teas.

2.4. LES DIFFICULTES ET LIMITES DE L'ALLAITEMENT EXCLUSIF (SENEGAL)

SOKHNA BOYE

INTRODUCTION

Depuis plus d'une décennie, l'OMS et l'UNICEF recommandent l'Allaitement Maternel Exclusif (AME) pendant les six premiers mois de vie de l'enfant, ce qui est considéré comme pratique optimale d'alimentation du nourrisson afin de réduire la mortalité infantile. Cette mesure inclut les femmes vivant avec le VIH suivies dans le cadre de la PTME avec l'Option B+ qui a été adoptée par le Sénégal à partir de 2010. L'AME fait ainsi l'objet de promotion dans les médias et dans les structures de santé au travers des campagnes de sensibilisation et d'affichage, même si la recommandation reste peu suivie, avec un taux de 33 % seulement au niveau national (ANSD 2017). Les aspects sociaux de ces recommandations n'ont pas été particulièrement étudiés. A partir d'une histoire de cas, l'article analyse l'expérience des femmes en ce qui concerne l'AME, afin de révéler les difficultés et limites sous-jacentes de cette pratique. Les données faisant l'objet de cet article sont issues des enquêtes ethnographiques réalisées dans le cadre du projet Prems incluant une thèse en anthropologie sur l'allaitement (Boye 2016).

L'HISTOIRE D'ISABELLE

Isabelle, institutrice âgée de 37 ans, a découvert son statut sérologique en 2012 lors d'une CPN à cinq mois de sa dernière grossesse. N'ayant pas partagé son statut avec son conjoint et son entourage, elle préfère l'allaitement protégé car ce choix lui permet, selon elle, d'éviter toute suspicion de son statut sérologique au cas où elle n'allaiterait pas son bébé alors qu'elle l'a fait avec ses précédents enfants, ce qu'elle devrait justifier. Toutefois, elle a dû faire face à de nombreuses difficultés dans un double contexte de vie avec le VIH et d'exercice d'une activité professionnelle. Elle explique qu'après un mois de congé postnatal, elle devait reprendre sa classe. C'est ainsi qu'elle a demandé l'autorisation à son directeur d'école d'être accompagnée de son bébé, ce qu'il a accepté. En plus d'une heure d'allaitement qui lui est accordée, Isabelle a la possibilité de l'allaiter pendant ses heures de cours. Malgré tout, elle estime que cette situation est difficile, mais elle est contrainte de l'adopter puisqu'elle n'a pas la possibilité de confier son bébé à quelqu'un d'autre à cause des prescriptions du médecin qui insiste sur le respect de l'AME. À côté de cette difficulté d'ordre pratique, Isabelle fait l'objet d'une pression de l'entourage (amies, collègues) qui lui recommande d'utiliser le biberon, qui leur paraît justifié puisqu'elle travaille, au lieu de sortir l'enfant sous la chaleur. Malgré ces contraintes, elle rapporte avoir réussi à négocier avec l'entourage son AME jusqu'à six mois, tout en reconnaissant avoir cédé à la pression en donnant de l'eau de temps en temps. « Tu sais, les vieilles parlent et font des reproches, elles m'ont dit que ma mère me donnait et le sein, et de l'eau. Alors, ces recommandations selon lesquelles je ne devais rien donner au bébé mis à part le lait (lait maternel), n'étaient pas bonnes ». Selon Isabelle, les arguments selon lesquels « la science avait évolué et qu'ils avaient trouvé que le lait contenait de l'eau et tout ce qu'il faut pour l'enfant » n'ont pas pu les convaincre.

RECOMMANDATIONS INTERNATIONALES EN MATIERE D'ALLAITEMENT

L'allaitement maternel est une pratique courante dans les sociétés africaines. L'implication du système de soin dans le traitement de l'allaitement sur ce continent est récente. Ce n'est qu'à la fin des

années 1960 qu'une approche médicale de l'allaitement s'est élaborée pour faire face à la diffusion internationale des substituts au lait maternel (Desclaux 2000). À partir des années 1990, des actions des organismes internationaux visant à réduire l'usage du lait « artificiel » et à encourager l'allaitement maternel vont s'étendre à la plupart des pays africains. Plusieurs initiatives, notamment l'élaboration du code de commercialisation des substituts du lait maternel, l'Initiative Hôpitaux Amis des Bébé (IHAB) (UNICEF 2018) ainsi que la Semaine Mondiale de l'Allaitement Maternel (SMAM), vont accompagner ces programmes. Au Sénégal, le document de « Note technique » (UNICEF 2009) élaboré à l'occasion de la préparation de la SMAM met l'accent sur la promotion de l'allaitement exclusif en dénonçant certaines pratiques jugées inappropriées à une bonne alimentation de l'enfant, notamment l'administration précoce d'eau et/ou d'aliments (beurre, tisanes, bouillies...) avant le sixième mois, la mise au sein tardive, le rejet du colostrum, et l'arrêt précoce de l'allaitement. Les « bonnes pratiques d'allaitement » sont définies à partir de guides et de déclarations véhiculées au travers des structures de santé, des sites Internet¹ et des médias. Depuis plus d'une décennie, l'allaitement maternel exclusif est érigé en « norme sanitaire » qui ne correspond pas forcément aux perceptions populaires.

L'ETUDE DES PRATIQUES D'ALLAITEMENT

L'enquête a été menée à Dakar et à Ziguinchor entre 2013 et 2014 dans le cadre du projet ANRS 12271 (« L'enfant protégé par les ARV. Études ethnographiques comparées ») et de la thèse d'anthropologie sur l'allaitement. Les données traitées dans cette étude proviennent d'une enquête focalisée sur les pratiques d'allaitement menée auprès de 21 femmes vivant avec le VIH suivies dans le cadre de la PTME et ayant l'expérience de l'allaitement protégé ou des deux modes d'alimentation du nourrisson (allaitement artificiel et allaitement protégé), de 22 femmes travaillant dans le secteur formel et ménagères, et de 26 femmes âgées. L'étude a été réalisée principalement à Dakar et dans sa banlieue. La méthode de collecte de données repose sur des entretiens individuels semi-directifs, et des focus groupes menés avec les femmes âgées. Les entretiens ont porté sur les perceptions des recommandations concernant l'AME, ses pratiques et ses limites.

PERCEPTIONS ET PRATIQUES

L'étude montre que la recommandation de pratiquer l'AME jusqu'à six mois est bien connue, aussi bien par les jeunes femmes que par les femmes âgées, mais les perceptions sont mitigées. Alors que les jeunes femmes adhèrent à la recommandation même si elles ne la pratiquent pas pour diverses raisons, la quasi-totalité des femmes âgées interrogées sont réticentes malgré l'intérêt accordé à l'allaitement maternel. Au Sénégal, l'introduction « précoce² » de certains produits ou aliments étant une pratique courante, les femmes trouvent une certaine légitimité dans leur façon de nourrir leur enfant. Elles restent réfractaires au changement, car la plupart estiment n'avoir jamais rencontré de problème dans l'alimentation de leurs enfants. « Pourquoi alors changer de pratique ? ». Si certaines n'acceptent l'introduction d'aliments solides qu'à partir de six mois parce qu'elles ont eu à le faire à leur époque, aucune d'entre elles ne concède le fait de « priver » l'enfant d'eau jusqu'à 6 mois.

Lorsque tu es enceinte, tu sens que le bébé mange tout ce que tu manges. Lorsque tu l'accouches, il n'a rien d'autre à manger à part le lait plus de l'eau. Et tu veux le priver de cette eau, comment il va le supporter ? (Femme âgée de plus de 70 ans, entretien de groupe).

Cette façon de percevoir la soif du nourrisson est partagée par la quasi-totalité des femmes. Elles n'acceptent pas l'idée selon laquelle le lait maternel pourrait apporter au nourrisson la quantité suffisante

¹ <http://www.dsr.sn/>

² Ici nous utilisons « précoce » en comparaison aux recommandations actuelles de l'OMS qui consistent à observer un AME jusqu'à six mois avant l'introduction d'aliment de complément.

d'eau dont il a besoin. De plus, certaines estiment que le fait de rester jusqu'à six mois sans donner une goutte d'eau à l'enfant est exagéré et que cela pourrait causer des difficultés.

Moi, ma fille a eu un enfant qu'elle a allaité exclusivement, mais au cours du 6^e mois, elle a essayé de donner de l'eau à l'enfant mais l'enfant s'était même évanoui, on a eu chaud... Depuis je n'exige plus que l'enfant reste sans prendre un peu d'eau jusqu'à 6 mois. Femme wolof, plus de 60 ans, entretien de groupe.

L'expérience d'Isabelle montre que dans le contexte du VIH, choisir d'allaiter semble limiter la pression sociale, mais ne l'annule pas. L'entourage se donne « un droit de regard » et exerce un contrôle social sur les modalités d'alimentation de l'enfant. L'AME étant promulgué au Sénégal depuis quelques années, les femmes séropositives se fondent sur cet argument pour justifier pourquoi elles l'appliquent. Cependant, cette stratégie ne semble pas toujours marcher car selon elles, les femmes âgées restent difficiles à convaincre puisque les normes sociales recommandent de donner de l'eau aux nourrissons.

La pression est encore plus forte lorsque la femme exerce une activité professionnelle qui ne lui permet pas d'être accompagnée en permanence de son enfant, à l'instar d'Isabelle. Alors que l'allaitement artificiel est mal toléré dans la société sénégalaise, l'allaitement mixte est accepté, notamment lorsque la femme pratique une activité professionnelle. C'est pourquoi il est plus difficile pour une femme qui travaille de convaincre l'entourage du choix de l'allaitement maternel exclusif jusqu'à six mois. Isabelle a dû adopter diverses stratégies pour faire face à la pression sociale : négociation de l'allaitement au lieu de travail ; excuses pour ne pas confier le maternage de l'enfant et convaincre l'entourage de la nécessité d'allaiter exclusivement l'enfant au lait maternel.

Indépendamment du contexte VIH, à l'instar d'Isabelle, les femmes qui allaitent dans un contexte d'exercice d'une activité professionnelle sont confrontées à de nombreuses difficultés qui les font renoncer à l'application de l'AME même lorsqu'elles l'auraient souhaité. Plus de la moitié des jeunes femmes interrogées ont exprimé leur désir de pratiquer l'allaitement maternel exclusif avec ou sans introduction d'eau même si elles n'ont pas pu l'appliquer. Si certaines sont contraintes par leur travail, d'autres le sont par leur entourage. Certaines d'entre elles expliquent que leur mère, grand-mère, tante, etc. avec qui elles cohabitent ou qui sont chargées de garder leur enfant les obligent à donner de l'eau ou des aliments au bébé avant les six mois, sous prétexte que l'enfant a soif ou faim, tout en légitimant cette pratique qu'elles trouvent sans danger, d'autant plus qu'elles-mêmes ont eu à le faire avec leurs enfants.

D'autre part, des plaintes en ce qui concerne l'insuffisance de montée laiteuse ont été rapportées par quelques femmes, notamment celles vivant avec le VIH et dans des situations de précarité financière leur empêchant de s'alimenter correctement. Ceci pousse l'entourage à leur suggérer une alimentation mixte et à administrer de l'eau ou des compléments alimentaires avant les six premiers mois de vie du nourrisson.

DISCUSSION ET CONCLUSION

L'étude a révélé les difficultés inhérentes à l'allaitement maternel exclusif pour toutes les femmes qui l'ont pratiqué ou en tenté de l'appliquer.

Premièrement, le fait de devoir allaiter exclusivement au lait maternel oblige les femmes à être accompagnées en permanence de leur enfant ou à avoir recours au tire-lait en plus d'une personne qui s'occupe de leur enfant pendant leur absence. Or ces conditions ne sont pas toujours réunies. Les femmes qui travaillent ont rapporté l'absence de dispositif leur permettant d'allaiter leur enfant sur leur lieu de travail. De plus, les congés de maternité et l'heure d'allaitement auxquels elles ont droit pendant

une année ne sont pas toujours respectés ; ces mesures ont été jugées insuffisantes pour une application effective de l'allaitement maternel exclusif³.

Deuxièmement, cette pratique nécessite une production suffisante de lait ; or, certaines femmes, notamment celles qui sont séropositives, considèrent qu'elles ne produisent pas suffisamment de lait à cause de leur alimentation qui est « pauvre ». Cette perception a amené certaines d'entre elles à donner du lait artificiel ou de la bouillie de mil légère à leur nourrisson, pourtant déconseillés par les médecins, car l'allaitement mixte augmente le risque de transmission du VIH.

Troisièmement, les femmes âgées et certaines jeunes mères ont rapporté la difficulté à ne pas donner de l'eau ou d'autres aliments à leur enfant avant six mois. Ceci a obligé ces femmes à poursuivre l'allaitement maternel exclusif jusqu'à un an au moins parce que leur enfant a refusé de prendre d'autres aliments à partir de six mois. Enfin, la pression sociale due à l'inadéquation des normes traditionnelles et biomédicales autour de l'allaitement induit un conflit générationnel. Toutes les femmes qui ont appliqué ou qui ont eu l'intention d'observer l'allaitement maternel exclusif jusqu'à six mois ont dû faire face aux critiques et à la pression de leur entourage, notamment par des femmes âgées (mères, belles mères, tantes, grand-mères) qui légitiment leurs pratiques et savoir-faire profanes. Toutes ces difficultés dévoilées attestent de la nécessité de prendre en compte l'adaptation des recommandations internationales aux contextes locaux et de les faire suivre de dispositifs d'accompagnement adéquats afin de garantir des résultats optimaux.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Boye S., 2016, L'allaitement au Sénégal : entre normes sociales et pratiques singulières, Thèse de Doctorat en Anthropologie, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, août 2016.

Desclaux A, 2000, « Le Traitement de l'allaitement dans le système de soin », in A. Desclaux et B. Taverne (dir.), op. cit. 290-325.

UNICEF 2009, http://www.unicef.org/wcaro/wcaro_SEN_WBW_note.pdf

UNICEF 2018a, http://www.unicef.org/french/nutrition/index_24806.html

³ Boye S., 2016, L'allaitement au Sénégal : entre normes sociales et pratiques singulières, Thèse de Doctorat en Anthropologie, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, août 2016, p. 179-206.

2.5. LES LIMITES DE L'ALLAITEMENT PROTEGE CHEZ LES FEMMES DEPISTEEES TARDIVEMENT (SENEGAL)

SOKHNA BOYE, ALICE DESCLAUX, KHOUDIA SOW, MARAKI GRUNITZKY, ADAMA GUEYE⁴

INTRODUCTION

Depuis 2010, l'OMS base la PTME sur l'allaitement protégé, à savoir la mise sous ARV de toutes les femmes dépistées positives (à partir de la 14^{ème} semaine) et la prolongation jusqu'à la fin de l'allaitement (option A) ou à vie (option B). Ces dispositions ont été adoptées par le Sénégal fin 2010. L'application de l'allaitement protégé a signifié dès 2010 la fin de la fourniture de lait artificiel par le programme PTME.

La mise sous ARV des femmes enceintes est considérée comme « la seule urgence dans le traitement du VIH » (Pr Courpotin, RESAPSI). Au Sénégal, où seulement 1 femme enceinte sur 2 à 4 CPN (Unicef 2008-2012), un certain nombre de femmes ont un dépistage tardif du VIH (après la 14^{ème} semaine). Elles rencontrent alors des difficultés pour respecter le calendrier de prise en charge dans le cadre de la PTME et risquent de ne pas bénéficier pleinement de l'intervention eTME.

Les Guidelines de l'OMS ne comportent pas de clause pour le dépistage tardif. Au Sénégal, seules les femmes dépistées à M9 font l'objet de clauses spécifiques, à savoir la mise sous ARV immédiate avec un allaitement protégé ou un allaitement artificiel si les critères AFASS de l'OMS (Available, Feasible, Accessible, Sustainable and Safe) sont remplis.

OBJECTIFS ET METHODE

L'objectif de cet article est de décrire (1) des situations de dépistage tardif, les motifs et les profils des femmes concernées, (2) l'expérience de PEC de ces femmes concernant la PTME, incluant l'allaitement, pour comprendre les conditions d'efficacité de la PTME chez ces femmes.

Pour cela, nous utilisons les données du projet ANRS 12271 collectées entre 2012 et 2013 : 35 entretiens semi-directifs approfondis menés auprès de Femmes vVIH ayant une expérience de la PTME, des observations à leur domicile, à Dakar, Pikine, et en Casamance. 19/35 femmes ont été diagnostiquées VIH+ lors de leur dernière grossesse. Pour cet article, nous utilisons des données recueillies à l'Hôpital pour Enfants Albert Royer et à l'association Aboya.

RESULTATS

PROFILS DES FEMMES

Parmi les femmes que nous avons rencontrées, 12/19 ont été dépistées tardivement (3 à M3, 9 après M4). La quasi-totalité d'entre elles ont des revenus très limités. Elles sont âgées de 21 à 42 ans, 32 en moyenne.

⁴ Boye, S., Desclaux, A., Sow, K., Grunitzky, M., & Gueye, A. (2014). Les limites de l'allaitement protégé chez les femmes dépistées tardivement. Communication n°964 présenté à 7e Conférence Internationale Francophone sur le VIH et les Hépatites, AFRAVIH, Montpellier, avril 2014

1 seule femme est primigeste et elles ont 3 enfants chacune en moyenne. 2 femmes sont célibataires, 10 mariées (6 en régime poly et 4 monogamique).

MOTIFS DU DÉPISTAGE TARDIF

Les motifs de la découverte tardive du statut VIH+ sont un retard à la première consultation prénatale (CPN) (9/12), ou le fait que le dépistage n'a pas été proposé (3/12). Les femmes en retard pour la CPN ont eu leur première consultation à M3 (3), M4 (1), M5 (3) et M6 (2). Les raisons en étaient que la grossesse était insoupçonnée (2), le manque de temps (1), le manque de moyens (1) et non précisés (5). Pour les femmes auxquelles le dépistage n'a pas été proposé, il a pu être réalisé à M5 (2) ou M6 (1). Les motifs en étaient que pendant la consultation le personnel soignant ne pense pas toujours à le faire, qu'il est difficile à pratiquer pendant des consultations surchargées, du fait de ruptures de stocks en tests et de personnel non formé, parce que le personnel gère de multiples aspects et le VIH n'est pas sa priorité.

IMPACT SUR LA PRISE EN CHARGE

L'impact sur la prise en charge de la mère n'est pas marqué par un délai, 11/12 femmes ayant reçu leurs ARV immédiatement. Mais une femme n'a obtenu sa prescription d'ARV qu'à M5 (dans un contexte psychologique de déni) et une autre femme a été mise sous ARV à M6 soit deux mois après son dépistage, du fait d'un retard de la confirmation de ses résultats. Concernant les autres éléments de la prise en charge, les femmes dépistées ont quasi systématiquement été mises en lien avec l'association Aboya. Elles ont obtenu lors de l'accouchement les ARV pour la mère, mais pas toujours pour l'enfant, surtout lorsque la mère accouche dans une autre structure ou avec une autre sage-femme (2/12 femmes).

ALLAITEMENT

En matière d'allaitement, les femmes ne sont pas systématiquement orientées vers l'allaitement artificiel, mais deux femmes ont reçu des messages confus à ce propos, le lait artificiel leur étant conseillé par la sage femme, mais pas fourni. Pour 10/12 femmes, l'allaitement protégé a été prescrit, mais le counseling n'a pas été clair ou suffisant pour que les femmes sachent qu'elles devaient pratiquer l'allaitement exclusif pour une durée limitée à six mois. Deux femmes ont introduit de la bouillie légère dès le 3^{ème} mois, souvent à l'insu de leur médecin car elles estimaient ne pas avoir assez de lait pour nourrir l'enfant. Parmi les deux femmes auxquelles le lait artificiel a été conseillé, une a pu se fournir en lait (acheté par le mari avec l'aide d'une association et de la caisse de sécurité sociale), l'autre pratique une alimentation mixte malgré l'aide qu'elle reçoit d'une association qui lui fournit du lait. La pression sociale combinée à une compréhension insuffisante des risques semble en être la cause. Ainsi, en matière d'allaitement, les pratiques ne paraissent pas optimales.

DISCUSSION

Les retards à la connaissance du statut VIH+ pendant la grossesse constituent des opportunités de prévention perdues. Pour les femmes dépistées en toute fin de grossesse (M8 et M9), l'efficacité de la prévention par des antirétroviraux qui viennent d'être prescrits pose question.

Le risque de transmission par l'allaitement pose un problème aux soignants : les médiatrices ne sont pas rassurées par l'allaitement protégé (à cause des risques de rupture de stocks en ARV et d'inobservance) et mobilisent des stratégies pour obtenir du lait artificiel en cas de dépistage tardif. Les aides sont insuffisantes pour assurer le lait artificiel. De plus, le coût du suivi « normal » de la grossesse (échographie, bilan biologique, etc) est laissé à la charge des femmes qui, dans de nombreux cas, ne le réalisent pas.

Les retards du dépistage rapportés dans notre étude sont fréquents (1 femme sur 3). Des analyses quantitatives à grande échelle seraient nécessaires pour préciser cette tendance observée.

Ils sont dus en partie à l'absence de proposition du test en CPN pour une femme sur 10 environ dans un site urbain, une insuffisance qui devrait être traitée.

Les professionnels de santé paraissent peu impliqués : ce sont les médiatrices qui se soucient de l'efficacité de la PTME et suivent les femmes.

Il semble indiqué d'envisager des mesures spécifiques pour les femmes diagnostiquées après M3 et d'en informer les professionnels.

CONCLUSION

La proportion de dépistages tardifs est importante dans des sites urbains performants : l'extrapolation laisse penser que le problème doit être encore plus important ailleurs, notamment en zone rurale où, de plus, l'accessibilité géographique aux postes de santé n'est pas optimale. Les conditions de l'efficacité préventive des ARV ne sont pas réunies pour les femmes dépistées très tard. Ceci nécessite de définir une stratégie en amont (dépistage précoce) et en aval (mesures spécifiques). Enfin, le rôle des médiatrices est toujours essentiel dans la PTME, même lorsqu'il n'est pas défini par les programmes, car elles comblent les déficits des équipes soignantes.

PARTIE 3. INFLUENCES ET EFFETS SOCIAUX DANS L'ENTOURAGE ET LA FAMILLE

3.1. PARTAGER L'INFORMATION SUR SON STATUT SEROLOGIQUE VIH EN CONTEXTE DE POLYGAMIE AU SENEGAL

KHOUDIA SOW¹

INTRODUCTION

Partager l'information sur son statut sérologique, est particulièrement difficile pour les PVVIH. La charge sociale qui entoure l'épidémie à VIH, les interrogations sur les modalités de transmission que cette annonce va susciter, la référence possible à des comportements sexuels ne respectant pas les normes sociales de moralité en font une décision lourde d'implications. Ces révélations risquent de perturber les relations avec le conjoint, l'entourage de vie ce qui pourrait aggraver les effets péjoratifs liés à la séropositivité VIH. Diverses études témoignent de la complexité du partage de l'information qu'ils abordent selon diverses approches des droits humains (Reproductive Health Matters, 2000), de la santé publique, ou sous l'angle des contradictions entre obligations de santé publique et respect du secret médical. En Afrique subsaharienne, (Smith et Rossetto, 2008) (Wong et. Rooyen et al, 2009) témoignent de la variété des niveaux de partage de l'information des personnes séropositives avec leur conjoint en fonction des contextes épidémiologiques, sanitaires et du vécu social de l'infection à VIH. Ces études rapportent des pratiques de « secret » autour de la séropositivité liées aux difficultés du partage de l'information. Les personnes qui veulent « partager » leur statut choisissent les destinataires de cette information après évaluation des risques en fonction de divers facteurs tels que la confiance, la relation d'aide préexistante, la stabilité du lien conjugal, la capacité d'apporter un appui.

Dans le contexte du Sénégal où la prévalence du VIH demeure peu élevée dans la population générale², estimée à 0,7% l'infection à VIH demeure toujours péjorativement perçue et associée à des comportements sexuels réprouvés, à l'origine de stigmatisation et discrimination régulièrement dénoncés par les PVVIH. En dépit d'une meilleure accessibilité des ARV disponibles depuis plus de 10 ans dans la majeure partie des structures sanitaires du Sénégal, de l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH, la séropositivité VIH est rarement énoncée publiquement. La majeure partie des personnes séropositives cachent leur statut sérologique à leur entourage direct et n'acceptent pas d'en témoigner publiquement (Sow 2002, Mbodj 2009). Elles craignent des conséquences péjoratives d'autant plus graves qu'elles risquent d'être étendues au sein de l'entourage et de la famille élargie notamment dans des contextes de mariages polygamiques fréquents au Sénégal comme dans la majeure partie des pays d'Afrique de l'Ouest.

La polygamie définie comme « toute union légitime d'un homme avec plusieurs femmes » est reconnue par la loi³ et le code sénégalais de la famille qui autorisent un homme d'épouser légalement au maximum quatre épouses. Selon la dernière Enquête Démographie Santé réalisée par le Ministère de la Santé en 2005 au Sénégal la polygamie représente 40% des régimes de nuptialité, dans un contexte socioculturel

¹ Sow, K. (2013). Partager l'information sur son statut sérologique VIH dans un contexte de polygamie au Sénégal. SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS, 10(sup1), S28-S36. <https://doi.org/10.1080/02664763.2012.755322>
Cet article repose sur des données collectées dans le cadre du projet ANRS 1271, mais il a été rédigé dans le cadre du projet ANRS 12271. Il est éclairant pour comprendre les évolutions survenues sous l'effet des changements de recommandations PTME.

² Le Sénégal est un pays à basse prévalence dans la population générale estimée à 0,7% mais l'épidémie se concentre dans certains groupes dit à risque comme les Travailleuses du sexe 30% et les MSM 21,5% (EDS, 2011).

³ L'article 133 du Code de la famille du Sénégal dispose que le mariage peut être conclu soit sous le régime de la polygamie (quatre épouses maximum), soit sous le régime de la limitation de la polygamie (deux ou trois épouses).

fortement imprégné de valeurs religieuses musulmanes qui encouragent ces pratiques. Dans ce contexte, « l'union conjugale » se réduit au mariage et le célibat définitif est marginal ». Ainsi, chez les femmes après 40 ans le célibat est quasi inexistant ; il représente moins de 1%. Cette quasi universalité du mariage des femmes adultes a été rendue possible en grande partie à cause des mariages polygamiques. Ainsi la proportion de femmes ayant au moins une coépouse augmente régulièrement avec l'âge passant de 20% de 20-24 ans à 61% à 45-49 ans (Ministère de la santé, 2005). Les femmes qui se marient à après 30 ans ou qui se remarient après un divorce ou un veuvage intègrent majoritairement des ménages polygames en seconde, troisième ou quatrième position. Dans la société sénégalaise, la polygamie est perçue comme une forme de « réalisation sociale » (Antoine P., 1995) valorisante notamment par les hommes qui la considèrent comme un de leurs « dernier privilèges » (Antoine P, 1995). Selon cet auteur, l'attitude des femmes est « ambivalente » face à la polygamie car elles la « justifient et la subissent à la fois ». En effet, cette forme d'union demeure une stratégie pour faire face à la pression sociale du mariage et de la procréation vécues comme un impératif de l'identité féminine. Toutefois, elle est également source de rivalités et de tensions quotidiennes exacerbées par la cohabitation entre coépouses. La résidence des épouses obéit aux règles d'un régime dominé par la virilocalité dans lequel les épouses rejoignent le domicile de leur mari ou de sa famille. Les épouses peuvent résider ensemble ou séparément. Le quotidien de la polygamie des femmes a été décrit à travers des situations complexes oscillant entre « guerre et résignation » (Fainzang S, Journet O. 1988) dans lesquelles les rivalités entre coépouses sont particulièrement exacerbées sur les aspects liés à la sexualité et la reproduction en raison du renforcement de la position des femmes dans l'espace matrimonial lié au nombre d'enfants. Les rivalités peuvent donner lieu à des accusations de nuisance par des pratiques occultes telles que le « maraboutage » ou la sorcellerie sensée renforcer la position de l'une des épouses au détriment de l'autre. Dans ce contexte conflictuel, une culture de secret et de préservation de la confidentialité autour de toute information relevant de l'intime est observée comme le note (Fainzang S., S Journet O. 1988) « il est d'usage et de rigueur de ne point partager, lorsqu'on est femme de polygame, ses secrets avec sa coépouse ». Toutefois, des formes d'accommodation, d'adaptation à des situations conjugales polygamiques plus pacifiques sont également décrites (Antoine. P, 1995).

Dans le domaine du VIH/Sida, la plupart des études abordent la question de « l'annonce » comme celle d'une volonté de l'individu concerné. Or l'anthropologie nous enseigne qu'un individu ne peut s'abstraire de rapports sociaux et d'une culture qui attribue une valeur spécifique à la communication sur certains thèmes considérés comme relevant plus ou moins du privé vers d'autres membres de l'unité sociale ou de l'environnement familial. Dans le contexte de polygamie, dans le même temps, et souvent dans le même espace, l'unité familiale entrecroise des modes de gestion de la sexualité, de la conjugalité et de la santé, qui ne se superposent pas parfaitement, mais leurs liens demeurent complexes avec la multiplicité des acteurs qui peuvent être concernés : le mari, les épouses, leurs ascendants et l'environnement. L'annonce d'une séropositivité VIH à l'un ou l'autre membre de cet ensemble y est donc le fruit de logiques complexes dont les effets peuvent être multiples et divergents.

L'objet de notre article est de comprendre les motivations, les avantages et les contraintes liées au partage de l'information de la séropositivité VIH en explorant les particularités relatives aux situations de polygamie. A partir d'un descriptif des pratiques nous analyserons les spécificités.

METHODOLOGIE

Cet article se base sur les données d'une recherche qualitative sur l'expérience du traitement antirétroviral et ses effets sociaux menée auprès des participants de la cohorte ANRS 1290, l'une des plus anciennes cohortes de patients traités par ARV en Afrique composée des 420 premiers patients qui ont débuté leur traitement entre août 1998 et avril 2002 à Dakar. Parmi eux, 39 informateurs clés ont été sélectionnés sur la base de critères suivants : être inclus dans la cohorte ou avoir un conjoint sous ARV, accepter de parler de son expérience, être disponible pour un suivi régulier, avoir une bonne capacité de verbalisation des expériences vécues et entretenir une relation de confiance avec la chercheuse. L'enquête qualitative compréhensive a analysé l'évolution des perceptions et des pratiques liées aux

ARV. De nombreux thèmes ont été explorés parmi lesquels le partage de l'information et l'impact conjugal, familial et social de la séropositivité VIH ainsi que l'accès au traitement ARV.

La méthode a combiné des entretiens individuels semi-directifs répétés, des entretiens de groupe et des observations participantes dans les lieux de soin et les familles. Toutes les investigations ont été réalisées par la première auteure de cet article, ce qui a permis de mettre en place une relation de confiance facilitant l'approfondissement de thèmes intimes. Une première série d'une centaine d'entretiens a eu lieu entre juin 1998 et juin 2005, avec 25 patients parmi lesquelles 15 femmes (chaque patient a eu au moins un entretien par trimestre). 9 patients sont décédés. Une nouvelle série d'entretiens a eu lieu entre août 2006 et février 2008 auprès des 16 patients toujours en vie et 9 nouveaux patients sous traitement depuis au moins huit ans ont été interrogés. D'autres données analysées dans ce propos sont issues d'entretiens de groupe et d'entretiens individuels dans le cadre d'une thèse d'anthropologie autour des aspects liés à la procréation réalisés entre 2008 et 2010 avec 25 femmes séropositives ayant eu un enfant et bénéficié du programme PTME, ainsi que 12 prestataires de soins impliqués dans leur prise en charge ont été utilisés.

PROFIL SOCIAL DES PERSONNES ENQUETEES

L'âge des personnes enquêtées varie de 19 ans à 55 ans. Ces personnes constituent deux groupes : le groupe « informateurs clés » et le groupe « femmes PTME ».

TABLEAU 1. REPARTITION PAR SEXE ET STATUT MATRIMONIAL DES 34 PERSONNES « INFORMATEURS CLES » EN 2009

STATUT	HOMME	FEMME
CELIBATAIRE	2	3
MARIE(E)	13	9
DIVORCE(E)	3	1
VEUF(VE)	1	2

On observe que le statut matrimonial et familial de nombreux patients a évolué au cours des années : 10 patients se sont remariés et, 17 enfants sont nés. Le nombre de patients évoluant dans des ménages polygamiques est passé de 4 à 7. Les patients demeurés célibataires ou veufs sont des femmes ménopausées ou de jeunes femmes ou hommes célibataires relativement isolés.

Toutes les 25 femmes enquêtées appartenant au groupe « femmes PTME » sont mariées, 11 d'entre elles se sont remariées soit à la suite d'un veuvage ou d'un divorce, 8 parmi elles vivent dans des ménages polygamiques.

PARTAGER OU NE PAS PARTAGER ?

Dans la littérature française le terme « annonce » est utilisé pour caractériser les pratiques de partage de l'information du VIH. L'annonce signifie littéralement « dire », « expliquer », « rendre public » alors que dans la littérature anglo-saxonne, le terme équivalent « disclosure » signifie plutôt « dévoiler », « révéler ». L'ONUSIDA et l'OMS (ONUSIDA, 2001) ont utilisé le terme de « divulgation » pour qualifier l'acte d'informer un individu ou une organisation de la séropositivité d'une personne, que cette information soit communiquée, d'une façon ou d'une autre, par la personne elle-même ou par un tiers, avec ou sans consentement.

Les recommandations liées à la divulgation du statut, s'inscrivent dans les stratégies de « prévention positive » du VIH qui encouragent le partage de l'information avec le conjoint ou son entourage « à des fins bénéfiques » pour combattre le déni mais également le risque de transmission sexuelle à un

partenaire (ONUSIDA, 2001). Elles sont largement suivies par les professionnels de santé qui encouragent les personnes séropositives à partager l'information avec leur conjoint, et toute personne de confiance de leur entourage susceptible de leur fournir un soutien psychologique, moral ou financier pour faire face aux contraintes de l'infection à VIH.

Parmi les 34 informateurs clés initialement suivis à partir de 1998, seuls 2 n'ont jamais informé officiellement aucun membre de leur entourage de leur séropositivité durant ces années ; il s'agit d'une jeune femme célibataire et d'un homme divorcé. Ils sont tous les deux décédés. Chez les femmes séropositives enceintes, 12 sur 25 n'ont pas partagé l'information avec leur conjoint ou un autre membre de leur famille. Il s'agit généralement de femmes dépistées lors d'une grossesse récente dans le cadre de la PTME sans aucun signe d'altération de leur santé, qui éprouvent des difficultés à informer immédiatement leur partenaire et d'autres qui, divorcées ou veuves, se sont remariées dans une union polygamique en deuxième, troisième ou quatrième position.

UNE QUESTION DE CIRCONSTANCES OU DE MOTIVATION DE CELUI QUI ANNONCE ?

Face aux recommandations des professionnels de santé pour partager l'information avec le conjoint et lui proposer un dépistage VIH, les personnes enquêtées prennent une décision en évaluant les risques et avantages liés à leur contexte de vie. Pour nombre d'entre elles, partager l'information est perçu de manière ambivalente à la fois comme une opportunité pour atténuer sa souffrance, expliquer les motifs d'altération de sa santé, la récurrence des signes de maladie, justifier les fréquents déplacements dans des structures des soins et faire face au coût financier lié à la prise en charge biomédicale.

Dans certaines circonstances, le partage de l'information a été induit avec plus d'insistance par le système de soins. Pour les professionnels de santé, l'annonce au conjoint est nécessaire pour diverses raisons. Ils évoquent d'abord l'importance du dépistage du ou des conjoints pour l'adoption de changements préventifs visant à prévenir tout risque supplémentaire de transmission sexuelle du VIH en cas de séronégativité du conjoint, et également pour assurer une prise en charge immédiate des personnes dépistées séropositives. La nécessité de ce partage selon les professionnels de santé est régulièrement rapportée par les personnes enquêtées, dont certaines se sentent parfois agressées par les propos utilisés, comme le rapporte Fatou, 29 ans, dépistée lors d'une grossesse.

« Lors des mes consultations tout le temps, ils me demandaient si j'avais partagé, ils me le répétaient tout le temps, ils me disaient que je devais avoir honte de risquer de contaminer d'autres personnes alors que personne ne pouvait savoir qui avait contaminé l'autre. Alors que moi, je voulais avoir au moins un enfant avec lui avant de lui en parler. C'est pour cela que j'ai fui la structure, j'ai changé mon numéro jusqu'à ce que je tombe enceinte et là je suis finalement revenue. »

Au début de l'accès aux ARV, en 1998, le partage de l'information avec un membre de la famille était essentiellement motivé par la nécessité d'un soutien financier pour assurer le paiement du traitement ARV. Les entretiens effectués avec le premier groupe des personnes à partir de 1998 révèlent qu'à ce moment la majorité, 21 personnes sur 25, ont partagé l'information sur leur statut sérologique d'abord pour bénéficier d'un soutien : 11 d'entre elles ont informé un membre de la famille, 9 ont partagé avec le conjoint, 4 n'ont parlé avec personne. Toutes les personnes qui ont informé un membre de leur famille étaient des femmes veuves, des hommes célibataires ou des femmes mariées sans ressources, qui ont expliqué l'avoir annoncé surtout pour négocier un soutien régulier pour le paiement de leur contribution financière pour le traitement ARV. C'est le cas de Abdoulaye, 28 ans sans emploi, soigné depuis 2 ans dans la structure sanitaire avec le soutien de sa famille sans qu'aucun membre ne soit informé de la réalité son statut sérologique. Pour bénéficier des ARV, il partage l'information avec son beau-frère, époux de sa cousine pour bénéficier d'un soutien financier, sur les conseils de son médecin et de l'assistante sociale. Il raconte son expérience :

« Le médecin m'a dit qu'il fallait obligatoirement parler à un membre de la famille qui avait les capacités financières de m'aider. J'en ai parlé à mon beau-frère qui est directeur, il a accepté de me soutenir mais il en a parlé à sa femme qui l'a répété à ma tante qui en parlé à toute la famille. Tout

notre entourage ne parlait que de ma maladie. Cela m'a fait extrêmement ment mal. Si j'avais eu les moyens, je n'en aurais jamais parlé à personnes ».

Amadou, 50 ans, cadre au chômage, a opposé un refus catégorique au médecin qui lui a proposé de partager l'information avec sa sœur, infirmière.

« Je ne veux pas qu'on lui parle mais le médecin revient tout le temps sur cela sous prétexte qu'elle est du corps médical alors que je sais qu'elle le prendrait très mal, et j'aurais encore plus honte ».

Le partage de l'information est apparu comme « une condition préalable à l'obtention de l'aide » et un « incontournable contre don » ou « prix à payer » (Sow, 2002). Durant cette période d'accès au traitement « sous conditions de participation financière », tous les patients ayant opté pour garder le secret parvenaient à en assurer seuls la charge financière.

GARDER LE SECRET POUR SE PROTÉGER

Le partage de l'information sur la séropositivité est redouté surtout pour les effets péjoratifs sur les relations avec l'entourage. Les personnes enquêtées craignent les conséquences négatives et veulent éviter d'avoir honte, d'être victime de stigmatisation et d'en souffrir. Certaines d'entre elles redoutent d'être soupçonnées d'avoir eu des comportements sexuels socialement répréhensibles lorsqu'elles ont été confrontées elles-mêmes, ou leur conjoint, à des circonstances de vie susceptibles d'être mal interprétées : divorce, célibat prolongé, multi partenariat, immigration... D'autres redoutent les comportements de rejet, d'évitement ou d'exclusion dont elles pourraient être victimes ainsi que leurs enfants, ou leur entourage proche.

Les femmes séropositives redoutent les risques d'effet déstabilisant de cette information sur leur ménage, ainsi que les conflits et suspicions qui pourraient en découler. Certaines femmes informées de leur statut sérologique au cours de leur grossesse se sentent trop vulnérables et ne s'estiment pas suffisamment fortes pour affronter à la fois les effets physiques, les contraintes du suivi de la grossesse et celles du partage de l'information avec le conjoint. Les femmes craignent également que leur propre statut soit divulgué sans qu'elles soient assurées que leurs conjoints acceptent de se faire dépister. Certains hommes sans ressources financières suffisantes, déjà confrontés à des difficultés pour assurer régulièrement les dépenses de leur ménage, craignent que la diffusion de cette information ne détériore leurs relations tendues avec leurs conjointes et qu'ils ne puissent assurer les coûts liés à une prise en charge adaptée. D'autres craignent que leurs épouses ne « tiennent pas leur langue ».

Des risques de rupture conjugale, de stigma et discrimination qui les vulnérabiliseraient d'avantage sont redoutés par les patients, hommes et femmes, qui choisissent de taire l'information pour éviter d'aggraver des relations parfois conflictuelles avec l'environnement social. Ils redoutent également la peur que ne manquerait pas de susciter une telle information au sein de leur entourage qui risque d'associer la séropositivité au VIH à la mort et développer à leur égard un sentiment de pitié, ou en souffrir parfois plus qu'eux-mêmes, sans pouvoir leur apporter une quelconque aide dans la prise en charge de leur séropositivité, ce qui aggraverait leur situation.

Les raisons du non partage de l'information à un conjoint peuvent également être liées aux conseils d'un autre membre de la famille ou à un proche informé, qui assure un soutien suffisant tout en souhaitant éviter la diffusion de l'information au sein de la famille élargie.

L'absence de partage de l'information est renforcée par la perception d'une protection par l'obligation de secret médical auxquels les professionnels de santé disent être censés se conformer, car ces derniers leur ont expliqué qu'ils n'ont pas le droit de partager l'information avec le conjoint sans leur consentement. Cette perception est confortée par toutes les stratégies et mesures de préservation de la confidentialité inhabituels, observées généralement par les soignants spécifiquement lors de leurs consultations concernant le VIH : counseling pré-test, recherche de consentement, annonce individuelle dans un local généralement isolé, assurance de la préservation de la confidentialité, évitement des conversations évoquant le VIH en présence des collègues...

LES MOTIFS PERSONNELS DU PARTAGE : ÊTRE SOUTENU ET COMPRIS

Lorsque l'annonce n'est pas directement induite par le système de soin, les autres motivations du partage de l'information sur la séropositivité VIH peuvent être la recherche d'un soutien psychologique, moral, ou sanitaire. Le choc lié à l'annonce de la séropositivité nécessite chez la majeure partie des personnes enquêtées un appui psychologique pour surmonter la peur, la surprise, la culpabilité et parfois la honte liée à ce statut. La séropositivité est perçue comme une menace pour la vie et la survie quotidienne. Les facteurs favorisant le partage de l'information sont la confiance, la probabilité de ne pas pouvoir être tenu responsable de la séropositivité VIH, ou au contraire celle de se sentir coupable d'être à l'origine de cette situation.

C'est le cas des jeunes femmes mariées qui découvrent leur séropositivité lors de leur grossesse et qui choisissent d'en parler d'abord à leur mère. Amy, 22 ans remariée après un divorce d'un mariage forcé raconte son expérience.

« Dés que la sage-femme m'a informée de mon statut, elle m'a demandé à qui je voulais en parler, je lui ai dit à ma mère d'abord puis après l'accouchement à mon père »

Astou, remariée en troisième position dans un ménage polygame après un veuvage a également immédiatement informé sa mère.

« Immédiatement je suis sortie en courant pour appeler ma mère pour qu'elle vienne discuter avec elle. Ma maman était venue, je lui ai expliqué. J'ai appelé ma maman parce que c'est elle qui m'a éduquée, elle connaît mon caractère, et sait ce dont je suis capable ou pas ».

Astou, mariée depuis 19 ans, a vécu une expérience similaire.

« Je suis le seul enfant de ma mère. Lorsque je suis tombée malade c'est elle qui m'aidait. J'étais avec maman ce jour-là à la consultation parce que j'étais fatiguée. Quand on m'a appelée pour le test j'ai dit à ma maman de venir avec moi mais les sœurs m'ont dit non, elle doit m'attendre. Elles m'ont dit qu'elles ont vu la maladie dans le test. Elles me demandent est-ce que je veux que ma maman le sache. Je veux bien qu'elle le sache, je suis son seul enfant, c'est elle qui m'aide. Elle me demande si je suis mariée, je lui ai dit oui. Elle me demande aussi si je veux que mon mari soit au courant, je lui ai répondu que je ne suis pas encore arrivée à ce stade mais je sais que je n'ai eu qu'un seul mari. Je n'ai jamais été une prostituée, j'étais fidèle à mon mari. Quand j'étais mariée j'étais vierge. Après elle m'a demandé comment tu dois faire pour l'annoncer à ta mère ? Je lui ai dit que je vais l'appeler tout de suite pour que vous le lui dites. Elle m'a dit que c'est à toi de l'annoncer comme c'est toi qui l'as appelée et j'ai appelé immédiatement ma mère et je le lui ai dit ».

Les propos de Fatou, 35 ans confirme le soutien déterminant des mères dans ce contexte :

« Ma maman m'a toujours défendue, c'est pourquoi j'ai pris la décision de lui annoncer mon statut. Elle m'a compris et m'a beaucoup soutenue, pour l'allaitement au biberon, c'est elle qui m'aidait à résister aux critiques de l'entourage ».

Ce témoignage montre comment les mères ou la fratrie utérine des femmes séropositives qui estiment qu'elles n'ont « rien à se reprocher » et se perçoivent comme des victimes peuvent être sollicitées et devenir des alliés pour faire face aux contraintes liées à la séropositivité.

Certains patients optent pour le partage avec une personne externe de la famille pour bénéficier d'un soutien sans risquer de divulguer leur statut. C'est le cas de Sophie, 35 ans, remariée en deuxième position dans un ménage polygame, qui explique :

« Il y avait un jeune homme qui était locataire dans la maison qui m'aidait beaucoup, je le considérais comme mon propre frère. Je me suis confiée à lui. »

Annoncer son statut sérologique peut permettre d'expliquer les motifs de l'adoption de nouveaux comportements concernant la sexualité, qui peuvent se manifester sous forme d'évitement des relations sexuelles, voire de l'abstinence ou de l'utilisation du préservatif. L'information sur la séropositivité VIH

permet également de justifier la persistance d'un célibat, le refus de remariage ainsi que l'impossibilité d'accepter certaines unions dans son groupe social soutenues par l'entourage, ou *a contrario*, de justifier des unions en dehors de cet environnement, notamment au sein des associations de PVVIH.

D'autres circonstances peuvent favoriser le partage de l'information, telles que la volonté de contrôler le contenu de l'information sur les circonstances de transmission de la séropositivité par crainte de la diffusion d'informations erronées ou péjoratives. Divers besoins liés à l'état de santé des personnes, à l'accessibilité des soins, au contexte de vie, vont déterminer l'évolution des pratiques autour du partage de l'information ou du maintien du secret.

LES CONDITIONS DU PARTAGE DIFFERE

Les entretiens répétés avec des informateurs clés durant plusieurs années ont montré qu'au fil du temps, chez certains patients qui n'étaient plus confrontés à des problèmes graves de santé, le cercle des proches informés de leur statut sérologique s'est élargi. Certains patients qui ne partageaient l'information qu'avec leur conjoint ont fini par informer un membre de leur famille de leur statut sérologique. D'autres patients qui ne partageaient pas l'information avec leur conjoint ont fini par accepter de lui parler. Ils justifient ces changements par la persistance d'une bonne santé qui leur permet d'informer leurs proches. Ils préparent progressivement leur entourage à l'annonce par des allusions, des sous-entendus ou des oublis plus ou moins volontaires de cacher leurs ARV, afin de tester la capacité de compréhension de l'entourage.

Lorsqu'ils jugent le moment propice, ils font l'annonce définitive en insistant particulièrement sur l'efficacité des ARV, attestée par leur bonne santé qui leur permet de mener une vie quasi normale. Les patients qui ont partagé l'information avec leur entourage dans ces conditions expliquent qu'ils ont été soutenus par ces personnes et qu'ils sont soulagés de ne plus avoir à mentir. C'est le cas de Hamed, 45 ans, divorcé, qui a mis plus 10 ans avant d'en parler à sa sœur.

« Chaque fois qu'on en parlait à la télé, je faisais des commentaires sur le sida, sur les ARV ou je sensibilisais les membres de la famille, j'essayais de leur dire de faire attention, que tout le monde peut attraper cette maladie. Un jour elle m'a dit j'ai l'impression que tu en sais beaucoup, je lui ai dit oui parce que je connais des gens qui l'ont. Une autre fois, elle m'a demandé qui étaient ces gens, je l'ai regardée en face et je lui ai dit : c'est moi ».

LE PARTAGE DANS LES FOYERS POLYGAMES

Dans le cadre d'un couple polygamique, le partage de l'information concerne à la fois plusieurs partenaires sexuels, conjoints officiels, qui sont susceptibles d'entretenir régulièrement de manière officielle des relations sexuelles non protégées et sont donc exposés au risque de transmission sexuelle du VIH. Le dépistage VIH des conjoints pourrait conduire à plusieurs configurations : tous les conjoints peuvent être séropositifs au VIH, l'un ou plusieurs d'entre eux peuvent être séropositifs ou séronégatifs. Ces situations de séroconcordance ou sérodifférence à plusieurs niveaux peuvent avoir des implications variables, liés à la position dans la configuration matrimoniale, au contexte relationnel et au statut socio-économique des conjoints. Parmi les femmes interrogées dans le cadre de notre étude, 12 sur 25 n'ont pas partagé l'information avec le conjoint. 10 d'entre elles évoluent des ménages polygames, 2 sont dans un mariage monogame après avoir divorcé et se sont remariées. Celles qui ont partagé l'information évoluent en majorité dans un ménage monogame (8 sur 12, et 4 dans un ménage polygame). Parmi les premiers patients suivis depuis plus de dix ans, le nombre de mariages polygamiques a augmenté, passant de 4 à 7. Parmi eux, 3 patients hommes qui se sont remariés avec une seconde épouse après plusieurs années de thérapie antirétrovirale ne l'ont pas informée de leur statut sérologique, et deux hommes remariés avec un membre d'une association de PVVIH ont partagé l'information.

Dans le contexte de polygamie, les motivations du partage de l'information sont similaires à celles décrites plus haut mais des craintes spécifiques sont identifiées. Les patients redoutent particulièrement

les risques de démultiplication de l'information et de divulgation du statut sérologique. Dans un contexte familial marqué par les rivalités entre les coépouses, leurs familles d'origines et la belle-famille, qui s'exercent préférentiellement dans les aspects liés à la sexualité et la reproduction, la diffusion de l'information sur le statut sérologique des patients peut les exposer à l'exacerbation des conflits préexistants, à la stigmatisation et au rejet par l'entourage, davantage que dans un couple monogamique.

Différentes situations sont observées en fonction du sexe, de la position du conjoint dans la configuration matrimoniale, de l'histoire du couple et des circonstances possibles de transmission du VIH.

TYPOLOGIE DES PRATIQUES

Un partage de l'information circonscrit au couple

Les attitudes des personnes enquêtées, en situation de polygamie, face au partage de l'information dépendent de leur position : les premières épouses partagent plus facilement l'information avec leur époux et vice versa. L'information peut être gérée durant plusieurs années entre les deux conjoints, dont l'un ou l'autre, ou les deux peuvent être traités sans que les autres épouses n'en soient informées. Cette situation a été vécue par Amy, 28 ans, seconde épouse d'un homme cadre d'entreprise : 4 ans après son mariage, elle découvre fortuitement les ARV de son époux dans ses effets personnels. Après renseignement, elle comprend que son conjoint et sa première épouse sont séropositifs et suivent un traitement ARV depuis plusieurs années dans le plus grand secret. Elle avertit son époux et menace de faire scandale. La première épouse intervient et la supplie de ne rien dire pour les protéger tous, elle s'engage à la soutenir dans la recherche de soins et d'être davantage amie avec elle. Elle l'accompagne à l'hôpital où Amy dépistée positive est mise sous ARV. Depuis lors, les relations avec sa coépouse sont devenues plus cordiales. Son époux se plaint des sommes importantes qu'elles exigent toutes les deux pour divers frais liés à leurs soins. S'il estime qu'elles exploitent le contexte pour lui « soutirer » un maximum de ressources financières, il fait face sans sourciller.

Un partage de l'information hiérarchisé

D'autres situations similaires sur le partage de l'information en situation de polygamie confirment qu'en cas de séropositivité VIH d'abord dépistée chez l'homme, l'information est rarement partagée avec les dernières épouses les plus jeunes ou les dernières arrivées dans le mariage. Les hommes enquêtés qui reconnaissent avoir eu des comportements sexuels à risque susceptibles d'être à l'origine du VIH estiment qu'ils courent à la fois le risque de dévoiler leur statut sans être sûr de la séropositivité de la dernière épouse car exposée depuis moins longtemps au risque de transmission sexuelle que les premières épouses. Avec elles, ils ont souvent déjà plusieurs enfants et se sentent plus en sécurité. Ils craignent également avec leurs dernières épouses de s'exposer non seulement à la divulgation de leur statut dans leurs familles d'origines, de faire l'objet d'accusation à la fois des femmes et de leur famille, d'accroître les conflits préexistants, mais également d'être soumis à une pression financière à laquelle ils pourront difficilement se dérober. Les premières épouses partagent souvent les appréhensions des conjoints sur le partage avec les autres coépouses et le soutiennent dans la préservation du secret. Ces circonstances leur permettent d'être plus proches de leur époux et d'accroître leur influence dans le ménage.

Un partage de l'information étendu à tous les conjoints

Toutefois, certains patients fortement encouragés et soutenus par les professionnels de santé, acceptent de partager l'information avec toutes leurs épouses qui sont à leur tour dépistées à tour de rôle. Lorsque toutes les épouses et le conjoint sont séropositifs, une dynamique de solidarité avec soutiens mutuels pour l'acceptation, l'adhésion et l'observance aux ARV, peut être développée entre les conjoints. Toutefois, lorsque l'un des conjoints est séronégatif dans un ménage polygamique, des situations difficiles peuvent être observées avec abandon du domicile conjugal par le partenaire séropositif, divorces ou choix du secret généralement vécu avec souffrance et sentiment d'insécurité. Dans ce contexte, des cas de partage de l'information sous la pression des professionnels de santé ou de rupture

de confidentialité dans des situations de polygamie ont été à l'origine de conséquences péjoratives pour les femmes séropositives. C'est le cas de Sophie, 35 ans mariée en secondes noces comme deuxième épouse, très démunie. Elle en parle à un colocataire en qui elle a confiance mais qui décide d'en parler à son oncle. Elle a été obligée de fuir son village, enceinte avec son enfant, pour être hébergée à Dakar durant plusieurs mois dans les locaux de l'association des femmes vivant avec le VIH. Elle raconte :

« Mon oncle en a parlé à mon mari, qui a refusé de faire le test et l'a répété à sa première épouse qui en a parlé à tout le village, les gens ont commencé à me fuir ils me fuyaient ils ne voulaient même pas que je touche à leurs affaires. C'est la raison pour laquelle j'ai quitté mon village. J'ai reproché à la personne d'avoir répété le secret à la famille, il a dit qu'il voulait seulement que les gens m'aident davantage ».

Des coépouses qui gardent le secret

Pour les femmes ayant déjà été mariées, remariées en seconde ou troisième position, susceptibles d'avoir été séropositives au VIH en dehors de l'union en cours, c'est généralement à l'occasion d'une grossesse qu'elles sont informées de leur statut sérologique. Dernières venues dans le ménage, souvent sans enfants avec leur conjoint, le risque de stigmatisation ou de rejet est très important dans ce contexte de polygamie. Ces femmes choisissent généralement de ne pas divulguer leur statut à leur époux surtout lorsqu'elles ont eu un itinéraire de vie avec des situations à risque de VIH connus de leur entourage familial : décès suspect d'un époux immigré, multipartenariat... Dans ce contexte, partager l'information sur la séropositivité VIH est perçu comme un acte de dévoilement avec risque de « dépréciation » alors que l'on ne connaît pas le statut sérologique du conjoint et qu'on n'est pas sûr qu'il accepte de se faire dépister, et qu'il soit séropositif.

Des stratégies de maintien du secret

Pour éviter de partager l'information avec leur partenaire tout en ne les exposant pas au risque de transmission sexuelle, certains patients préfèrent éviter les relations sexuelles avec leur conjoint ou retourner dans leur famille d'origine.

DISCUSSION-CONCLUSION

Une corrélation négative entre la polygamie et la prévalence du VIH a été montrée : la prévalence du VIH est plus faible dans les pays musulmans d'Afrique de l'ouest et du centre dans lesquels la pratique de la polygamie est plus étendue (Reniers G. Watkins S, 2010). Selon cette analyse, l'effet « protecteur » de la polygamie pourrait être dû à une moindre exposition à des relations sexuelles dans un ménage polygamique, aux mariages tardifs pour les femmes, à un effet d'isolement des partenaires, et à la réduction de la période d'exposition au coït conjugal. Toutefois, il est également noté que dans des contextes de polygamie, les remariages après les divorces ou les veuvages sont fréquents, ce qui peut conduire des femmes séropositives à se retrouver dans des unions polygamiques et à exposer les autres partenaires. Le partage de l'information avec les conjoints revêt une place importante pour la prévention de l'exposition des partenaires en situation de polygamie.

Plusieurs recherches effectuées en Afrique subsaharienne sur le partage de l'information sur la séropositivité VIH (Desgrées du Loû, 2009 ; Hope, 2004), mettent l'accent sur les effets positifs liés à l'annonce à travers le renforcement du support social des PVVIH, l'adoption de comportements sexuels préventifs, le dépistage du conjoint, ainsi qu'une meilleure observance aux ARV...

Certaines études rapportent également des conséquences péjoratives de l'annonce avec des abandons, de la stigmatisation, des accusations d'infidélité ainsi qu'un choc émotionnel et une détresse des proches (Visser et al., 2008). Une méta analyse des recherches sur l'annonce en Afrique subsaharienne (Smith et Rossetto, 2008) recense des taux de 16.7% à 86% de personnes qui partagent l'information. Diverses analyses confirment également que les plus faibles taux de partage de l'information concernent les femmes enceintes dépistées dans le cadre de la PTME qui seraient les plus exposées aux effets sociaux (Degree du loû, 2009 ; Medley et al., 2004).

Dans le contexte du Sénégal où le VIH reste peu visible socialement, la majeure partie des personnes séropositives craignent toujours de partager l'information avec leur entourage (Sadio, 2005). Notre étude montre que le partage de l'information sur le VIH demeure limité à des personnes sélectionnées d'abord en fonction de leur capacité de soutien, qui sont tenues d'aider à la gestion du « secret ». La présence de plusieurs partenaires sexuels exposés au risque de transmission sexuelle dans les situations de polygamie, marquées par le contrôle de la diffusion des informations sensibles en fonction des configurations matrimoniales, rend plus complexe la gestion de la confidentialité et celle du partage de l'information. Dans ce contexte, la « communication conjugale » (Desgrées du Loû, 2009) incluant le partage de l'information est plus difficile en situation de polygamie officielle ou officieuse. Les risques de divorces ou de séparation sont plus élevés dans ces contextes, ce qu'ils expliquent par « lien conjugal plus lâche que dans un couple monogame ou lorsque les partenaires vivent sous le même toit » (Desgrées du Loû, 2009).

Au Sénégal, notre enquête a identifié que des difficultés spécifiques sont rencontrées par les femmes enceintes dépistées en PTME, notamment celles qui se sont récemment remariées dans des mariages polygamiques. Cette annonce pourrait non seulement les contraindre à divorcer mais également dévoiler leur statut sérologique susceptible d'être divulgué à un nombre important de personnes, ce qui limiterait voire annihilerait leur possibilité de remariage. Or, le contexte socioculturel du Sénégal valorise fortement le mariage et la polygamie demeure une stratégie valorisée pour éviter toute forme de célibat. Lorsque des femmes se retrouvent veuves ou divorcées, elles ne peuvent souvent se remarier qu'en dernière position dans des ménages polygames. Souvent sans ressources stables et en charge des enfants de leur premier mariage, le partage de l'information sur une séropositivité VIH dans cette situation constitue un réel facteur d'aggravation de leur vulnérabilité à un moment où elles sont enceintes et n'ont pas encore de liens de sang dans leur nouvelle union susceptible de renforcer leur position.

Notre enquête montre également qu'au fil du temps, lorsque les conditions socio-économiques, l'histoire matrimoniale, l'impact des ARV sur la santé, et la vie sociale s'améliorent, la majeure partie des personnes sous ARV depuis plusieurs années s'efforcent de partager l'information avec un membre de leur entourage sans conséquences péjoratives majeures. Dans le même temps, l'analyse de l'impact des effets des traitements ARV sur le partage de l'information montre que chez certains patients, hommes ou femmes sous traitement ARV depuis plusieurs années sans signes d'altération de la santé, qui se sentent « protégés » par les ARV qui réduiraient les risques de transmission sexuelle, contactent des unions avec des secondes ou troisièmes épouses, ou un époux déjà marié, sans partager l'information avec leur conjoint. Ces décisions sont généralement prises dans des contextes de pression sociale pour un mariage auxquels les personnes peuvent difficilement se soustraire sans risquer de dévoiler leur propre statut sérologique. Jusque là les prestataires les poussaient à partager l'information sans réellement les contraindre à le faire. Or, depuis 2009 au Sénégal, la loi sur le VIH autorise les prestataires de santé à prévenir les conjoints en cas de refus persistant d'annoncer de la part de la personne séropositive. Dans un contexte de polygamie, l'application de ces recommandations pourrait accroître la vulnérabilité des PVVIH, notamment des femmes.

BIBLIOGRAPHIE

Antoine P., Nanitelamion J, (1995) Peut-on échapper à la polygamie à Dakar, CEPED (Centre Population et Développement n°32 http://www.dial.prd.fr/senegal/3-publications/pdf/poly_cepded.pdf consulté le 10/07/2010

Desgrées du Loû A., et al., *From prenatal HIV testing of the mother to prevention of sexual HIV transmission within the couple*. Social Science & Medicine, 2009. 69 (Special issue on "Women, mothers and HIV care in resource limited countries" coord. by A. Desclaux, P Msellati and S Walentowitz): p. 892-899.

Hope.R (2004) Women's Experiences with HIV Serodisclosure in Africa: Implications for VCT and PMTCT. Report USAID.

- Fainzang S., Journet O. (1988) *La Femme de mon mari. Anthropologie du mariage polygamique en Afrique et en France*, Paris, l'Harmattan, 173 p.
- Greeff M., (2008) Disclosure of HIV Status Experiences and Perceptions of Persons Living With HIV-AIDS and Nurses Involved in Their Care in Africa Qualitative health research. 18 (X) pp 311-324
- Loubiere S. P. Peretti-Watel, S. Boyer, J. Blanche, S. C. Abega and B. Spire (2009) HIV disclosure and unsafe sex among HIV-infected women in Cameroon: results from the ANRS-EVAL study. *Social sciences and medicine*. 69(6), 885-91
- Makin D., Forsyth B. W., Visser M. J., Sikkema K. J., Neufeld and B. S. Jeffery (2008) Factors affecting disclosure in South African HIV-positive pregnant women *AIDS Patient Care STD*. 22(11) pp 907-916
- Mbodj F. *Enjeux politiques et moraux au temps des antirétroviraux : Une sociologie du sida au Sénégal*, Thèse de sociologie, EHESS, 2009
- Medley A., Garcia-Moreno C., McGill S. and Maman S. (2004) Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries: implications for prevention of mother-to-child transmission programmes, 82 (4) pp 299-307
- Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale (2005) *Enquête Démographique et santé* pp101-103
- Medley A. M., Kennedy C. E., Lunyolo S. and Sweat M. D. (2009). Disclosure outcomes, coping strategies, and life changes among women living with HIV in Uganda. *Qual Health Research* pp 1744-54
- ONUSIDA, (2001) *L'épidémie de VIH/SIDA en parler ouvertement Principes directeurs pour la divulgation à des fins bénéfiques, le conseil auptenaire dans le respect de l'éthique, et l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH* http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub05/jc488-openup_fr.pdf consulté le 08/08/2010
- Reproductive Health matter. (2000) *Disclosure HIV Status and Human Rights: The Duties and Responsibilities of Couples, Medical Professionals Family Members and the State* Vol 8N°15 pp148-163
- Reniers G. Watkins S. (2010) Polygyny and the spread of HIV in sub-Saharan Africa : a case of benign concurrency *AIDS* 2010, 24:299-307
- Sadio A. (2005) *Rapport des personnes vivant avec le VIH/SIDA avec leur entourage à travers la problématique du « partage de l'information » : cas des malades de l'association « And Deggo » du centre hospitalier national de Fann. Mémoire de DEA Faculté de Lettre et sciences humaines. 2005, 60p*
- Sow, K., Desclaux, A. (2002). La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites. In *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*. Paris : ANRS, (Collection Sciences Sociales et Sida) p.79-93
- Smith R., Rossetto K. and Peterson B. L. (2008) A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care*, 20 (10) pp1266-75
- Visser M. J., Neufeld S., de Villiers A., Makin J. D. and Forsyth B. W (2008) To tell or not to tell: South African women's disclosure of HIV status during pregnancy. *AIDS Care*, 20 (9) pp 1138-1145
- Wong L. H., Rooyen H. V., Modiba P., Richter L., Gray G., McIntyre J. A., Schetter C. D. and T. Coates (2009) Test and tell: correlates and consequences of testing and disclosure of HIV status in South Africa (HPTN 043 Project Accept) *J Acquir Immune Defic Syndr* 50 (2) pp215-22

3.2. L'INITIATION PRECOCE DU TRAITEMENT ARV ET L'ALLAITEMENT PROTEGE REDUISENT-ILS LA PRESSION AU PARTAGE DU STATUT AVEC LE CONJOINT ? (SENEGAL)

KHOUDIA SOW, ALICE DESCLAUX, SOKHNA BOYE, ADAMA GUEYE¹

L'objectif est d'analyser les spécificités liées au partage de l'information avec le conjoint selon que les femmes aient bénéficié de la stratégie B (traitement ARV durant la grossesse et allaitement artificiel) ou B+ (ARV en continu à partir de la grossesse et à vie, allaitement protégé) en mettant en lumière les particularités des contextes de polygamie.

Les données ont été recueillies à Dakar et Guédiawaye dans des structures de santé reproductive, une association de femmes vivant avec le VIH. Des observations participantes, des entretiens semi-directifs dans les lieux de soin et les domiciles ont été réalisés. Les enquêtes ont été effectuées en deux phases :

- De 2008 à 2010 : des entretiens répétés ont été menés avec 25 femmes ayant bénéficié de la stratégie B et 25 professionnels de santé dans le cadre d'un précédent projet de recherche
- En 2013 : 25 femmes ayant bénéficié de la stratégie B+ ont été rencontrées dans le cadre du projet PREMS (ANRS 12271).

RESULTATS

Les femmes qui ont appliqué la stratégie B partagent peu l'information sur leur statut VIH avec leur conjoint : sur 25, elles sont 13 à n'avoir pas partagé, dont 10 issues de ménages polygamiques. Les motifs évoqués étaient :

- La crainte de comportements de rejet, d'évitement ou d'exclusion, de déstabilisation du ménage, de conflits et suspicions
- L'accroissement de la vulnérabilité psychique et physique, déjà liée à la grossesse
- L'incapacité à affronter en même temps les effets de la la grossesse et ceux du partage de l'information avec le conjoint
- Les conseils d'un autre membre de la famille ou d'un proche informé, qui assure un soutien suffisant mais souhaite éviter la diffusion de l'information au sein de la famille élargie
- La perception d'une protection par l'obligation de secret médical portée par les professionnels de santé.

En contexte de polygamie, souvent marqué par les rivalités entre les coépouses, leurs familles d'origine et la belle-famille, qui s'exercent préférentiellement à propos de la sexualité et la reproduction, la diffusion de telles informations peut exposer davantage les femmes aux difficultés ci-dessous :

- Une exacerbation des conflits préexistants et un rejet par l'entourage

¹ Sow, K., Desclaux, A., Boye, S., & Gueye, A. (2014, 30/04). L'initiation précoce du traitement ARV et l'allaitement protégé chez les femmes enceintes réduisent-ils la pression au partage de l'information avec le conjoint et en particulier dans des couples polygames ? Expérience du Sénégal. Poster Discussion, n°952 présenté à 7ème conférence internationale francophone AFRAVIH, Montpellier

- Des risques de démultiplication de l'information et de divulgation de l'information sur le statut VIH +
- La divulgation de leur propre statut sans qu'elles soient assurées que leurs conjoints acceptent de se faire dépister
- Le risque d'être accusées d'être à l'origine de la transmission du VIH, car elles étaient veuves ou divorcées avant de se remarier en seconde, troisième ou quatrième position.

Mais dans de nombreux cas, les pressions des soignants pour le dépistage du conjoint et la nécessité de justifier l'alimentation artificielle de leur enfant poussent les femmes à informer le conjoint de leur statut VIH+ alors qu'elles en redoutent les conséquences.

Les femmes qui ont appliqué la stratégie B+ (ARV en continu depuis la grossesse et allaitement protégé) sont plus nombreuses (18 sur 25) à ne pas partager l'information avec leur conjoint. La plupart d'entre elles (16) vivent dans des ménages polygamiques, sont les dernières venues dans le ménage, parfois sans enfants avec leur nouveau conjoint.

Les motifs évoqués en contexte de polygamie pour ne pas partager l'information incluent :

- Un risque de stigmatisation ou de rejet très important
- Un itinéraire de vie avec des situations à risque de VIH connues de leur entourage familial : décès suspect d'un époux immigré, multipartenariat...
- Les propos rassurants des professionnels de santé, soucieux de faciliter l'adhésion et l'observance aux ARV, sur l'efficacité des ARV qui peuvent « bloquer » le VIH, anéantir le risque de transmission, permettre d'allaiter un enfant et de vivre normalement.
- La récurrence de naissances d'enfants séronégatifs nés de mère séropositives qui renforcent la perception de l'efficacité des ARV sur la protection du risque de transmission VIH
- L'amenuisement de la peur, de la culpabilité de « faire du mal » et la perception que le conjoint est également protégé du risque de transmission sexuelle du VIH par les ARV amoindrissent « la pression pour le partage »
- Les risques liés à la divulgation de son statut VIH apparaissent trop élevés en regard des conséquences péjoratives
- La possibilité de développer des stratégies de dissimulation pour bénéficier des ARV et d'être observante à l'insu du conjoint et de l'entourage, même si des doutes ou des craintes vis-à-vis du conjoint persistent.

CONCLUSION

La perception de l'efficacité des ARV sur la transmission du VIH à la fois chez les enfants et les conjoints réduit la peur et la culpabilité observées jusque là chez les femmes vivant avec le VIH. L'allaitement protégé permet aux femmes dont la sécurité familiale peut être compromise par la divulgation du statut VIH+, de garder le secret, notamment en situation de polygamie.

3.3. PARTAGE DU STATUT VIH DANS LE COUPLE ET INCIDENCE SUR LA SEXUALITE (BURKINA FASO)

ALICE BILA, BLANDINE BILA, ALICE DESCLAUX¹

INTRODUCTION

Le partage du statut sérologique pour le VIH avec le partenaire est encouragé par l'OMS (OMS et ONUSIDA, 2007). Au Burkina Faso, depuis que les antirétroviraux sont plus largement disponibles, l'annonce de la séropositivité aux personnes proches, particulièrement au conjoint, apparaît facilitée, comme cela a été montré également au Sénégal (Desclaux et Coutherut, 2014). Les prestataires y abordent la question du partage du statut sérologique avec le partenaire au cours du conseil post test des personnes testées séropositives. Malgré cela, les taux de partage du statut VIH, notamment avec le partenaire, sont généralement trop faibles pour permettre d'appliquer les stratégies de prévention de manière optimale (Coutherut et Desclaux, 2014).

Les études menées auprès de femmes séropositives en Afrique, notamment celles suivies dans les Programmes de Prévention de la Transmission Mère-Enfant (PTME), ont montré les difficultés que les rencontrent les femmes diagnostiquées séropositives pour annoncer leur statut à leur conjoint (Sanou, 2008, Hardon & al., 2012). Elles n'informent pas toujours leur conjoint de leur séropositivité, gardant souvent le silence de crainte d'être rejetée ou répudiée. Ce n'est pas seulement la réaction du conjoint qui est crainte, mais aussi celle de la belle-mère que le conjoint peut informer ; dans les foyers polygames au Sénégal, elles craignent que leur conjoint divulgue leur statut auprès des coépouses, qui peuvent les rejeter (Sow, 2013). Lorsqu'elle n'a pas annoncé son statut, le fait que le mari voie son épouse prendre des médicaments peut créer des problèmes dans le couple ; aussi les femmes doivent parfois se cacher. Cette situation peut entraîner des ruptures de traitement au cours de la grossesse et des abandons de suivi après l'accouchement (Bernède 2015). La dépendance économique et la peur d'être discriminée ou rejetée apparaissent comme autant d'obstacles au partage de leur statut sérologique par les femmes avec leurs conjoints, en Afrique comme ailleurs.

L'attitude du conjoint face au partage de l'information VIH et son incidence sur la sexualité au sein du couple restent peu documentées au Burkina Faso. L'existence d'un traitement pour l'infection à VIH est supposée faciliter le partage du statut sérologique avec leurs conjoints, mais les femmes sont prises entre la peur du rejet et le besoin de se confier et d'être soutenue. L'objectif de cette étude est d'analyser les contraintes liées au partage du statut sérologique des femmes issues des programmes PTME avec leur conjoint, et l'incidence de ce partage sur la sexualité du couple.

METHODE

L'approche qualitative par entretiens semi-structurés a permis de recueillir le vécu des femmes envers leur conjoint en lien avec leur séropositivité. La population cible est constituée des femmes séropositives allaitantes issues des programmes PTME, ayant des enfants de zéro à 18 mois au plus. Concernant les

¹ Bila, A., Bila, B., & Desclaux, A. (2017b, 9/12). Partage du statut VIH dans le couple et incidences sur la sexualité. Poster THPDE300 présenté à 19th ICASA International Conference on AIDS and STIs in Africa, Abidjan, 4-9/12/2017

sites d'étude, cinq centres de santé en milieu urbain (le CMA de Pissy, de Bogodogo, le CHU de l'hôpital Yalgado, le CHU Charles De Gaulle, l'hôpital Saint Camille de Ouagadougou) et deux en milieu rural (CMA de Boussé et le CMA de Toma) ont été choisis en vue de couvrir les milieux urbain, semi-urbain et rural. Un guide d'entretien a été élaboré prenant en compte les différents moments de la cascade de la PTME en lien avec le partage de la séropositivité avec le conjoint, et la diversité des attitudes du conjoint depuis la découverte de cette séropositivité. Pour la constitution de notre échantillon, nous avons adopté la méthode de saturation.

De février 2013 à décembre 2015, 59 femmes ont été interviewées. Puis, d'avril à juin 2016 des entretiens complémentaires ont été menés auprès de 13 femmes issues du premier groupe. Cette seconde période de collecte a permis de compléter les premières données tout en prenant connaissance de l'évolution des conditions de ces femmes suite au partage du statut sérologique. Les entretiens ont été réalisés en face à face avec les répondants sans intermédiaire et enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique avec le consentement de l'interviewée. L'observation a aussi été utilisée au cours de la collecte de données. Les informations collectées ont été transcrites et saisies. A partir des entretiens transcrits, nous avons procédé à une analyse thématique de contenu.

RESULTATS

CARACTÉRISTIQUES DES FEMMES INTERVIEWÉES

Au total 59 femmes ayant l'expérience de la PTME ont participé aux entretiens individuels. L'analyse des caractéristiques de ces femmes révèle qu'elles exercent dans les domaines informel (26), professionnel (10), sont ménagères (22), et élève (1). Leur profil d'éducation montre 15 femmes non scolarisées, 22 scolarisées au niveau primaire, 21 scolarisées au niveau secondaire, et 1 scolarisée au niveau supérieur. Sur le plan matrimonial, la majorité est en union. Elles ont entre 16 et 41 ans, leur âge moyen étant de 32 ans.

CONTRAINTES LIÉES AU PARTAGE DE L'INFORMATION VIH AVEC LE CONJOINT

Les femmes interrogées ont été encouragées par les prestataires au cours du conseil post test à aborder la question du partage du statut sérologique avec le conjoint et à l'inviter au dépistage. Ce partage apparaît pour elles comme un moment déterminant et susceptible d'influencer significativement les relations au sein du couple.

La décision de partager l'information VIH avec le conjoint est présentée comme une contrainte majeure par les femmes, puisqu'elles s'inquiètent de la réaction et des attitudes de l'homme quand il aura l'information. Face à l'incertitude de la réaction du conjoint, les participantes à l'étude cherchent des opportunités et des stratégies pour l'informer. Certaines racontent souvent des histoires en lien avec le VIH ou demandent quelle serait la réaction du conjoint si toutefois il constatait leur séropositivité, pour pressentir sa réaction avant de se décider à partager l'information.

... Je dis et si moi je pars faire et je découvre que je suis infectée. Il m'a dit que tu quittes (...). Il me dira de ramasser mes affaires et de quitter sa maison. Comme il m'a répondu ainsi, moi aussi j'ai peur de lui dire que j'ai fait et je suis infectée, donc je ne sais plus ce que je vais faire. Il n'est pas ici mais s'il vient je tente pour lui dire mais j'ai peur, je ne sais pas par où commencer. Poko 24 ans, 8^{ème} mois de grossesse, interrogée dans un centre de santé à Ouagadougou

Quelques femmes ont adhéré d'emblée au partage du statut sérologique avec le conjoint, une fois de retour à leur domicile après la CPN. Ces femmes sont motivées par la peur que leur mari ne découvre leur séropositivité par l'intermédiaire de quelqu'un d'autre. Certaines sont passées par les agents de santé, faisant l'annonce à la suite de la maladie de l'enfant ou de la femme. D'autres sont passées par la famille notamment le père, la grande-sœur, l'oncle pour informer le conjoint.

Quelques femmes sont passées par les agents de santé ou par leur famille, au moment de la découverte de la maladie de l'enfant ou de celle de la femme. C'est ce que rapporte Habibou, 24 ans :

C'est à mon mari que les agents de santé ont parlé et on nous a fait le test tous les trois, mais le papa de l'enfant n'a pas la maladie.

Cependant, de nombreux époux des femmes interrogées (en milieu urbain comme rural) ont refusé de se présenter au centre de santé pour le dépistage, une fois interpellés par les agents de santé ou par la femme elle-même. Cristelle, une mère de 23 ans, 2 enfants, raconte :

On a fait le prélèvement, dire que j'ai la maladie, que d'aller dire à mon mari pour qu'il vienne lui aussi faire le test. Je suis allée lui dire, j'ai parlé durant une semaine et il m'a dit que si je ne cesse pas de lui parler de ça, je vais ramasser mes bagages et quitter chez lui, alors je l'ai laissé. Je suis repartie au CMA dire aux agents de santé qu'il a refusé, eux m'ont dit de le laisser.

Elles sont 20 femmes sur 59 à ne pas avoir partagé l'information avec le conjoint par peur de sa réaction et de l'attitude qu'il adopterait envers elles. Face à de telles angoisses, les femmes souvent remettent l'annonce à plus tard. C'est le cas de Sala, 26 ans, mère d'un enfant :

Moi je suis sûre que cette maladie ne vient pas de moi mais s'il ne part pas faire de lui-même, si je lui dis il va penser que c'est moi qui l'ai contaminé, il va m'accuser. Comme c'est lui le chef de famille, ce qu'il dit c'est ça qui compte, je ne pourrai pas m'en sortir. Je ne vais pas me presser pour lui dire ; je veux que lui-même se décide à venir faire. C'est à ce moment que je pourrai lui dire ma sérologie parce que je lui avais dit de faire mais il n'est pas allé.

Si des conjoints s'impliquent et soutiennent leurs femmes après l'annonce, la majorité exprime un rapport conflictuel à cette situation.

ATTITUDES DES CONJOINTS AU PARTAGE DU STATUT VIH+

A la suite du partage de son statut VIH+ par la femme, le conjoint adopte diverses attitudes allant de l'acceptation aux violences verbales et au rejet sous toutes ses formes.

Des violences verbales

Certains époux refusent de faire le dépistage et accusent la femme d'être à l'origine de leur contamination, bien que certains d'entre eux connaissent leur statut VI+ et le cachent à la femme. Elles sont accusées, injuriées, et menacées d'abandon par leur conjoint. En témoigne Imelda 32 ans, mère de 4 enfants, Ouaga.

Les infirmiers l'ont appelé, il est venu et ils l'ont informé. Il a commencé à m'insulter aux yeux des agents de santé, que c'est moi qui l'ai contaminé, il a commencé à faire la bagarre avec moi, disant qu'on lui avait déjà suggéré de me quitter, tas de paroles...

Il a dit que c'est moi qui vais le contaminer. Ça fait 15 jours qu'on ne se parle plus, on a fait la bagarre. Fadima 26 ans, mère de 03 enfants, Boussé.

Cependant, ces hommes continuent généralement à soutenir financièrement la femme pour les dépenses du ménage.

Rejet total (divorce, abandon de la femme et de l'enfant)

Les formes de rejets rencontrées dans notre étude comprennent l'abandon de la femme, l'absence de dialogue à partir de l'annonce, et le refus de soutien. Ainsi, des femmes ont été abandonnées pendant la grossesse sans soutien moral ni financier.

Depuis que je lui ai dit ma sérologie là, ça ne va plus entre nous, il a fui... Nadine, 37 ans, mère d'un enfant, Ouagadougou

Depuis que j'ai appris ma sérologie, depuis la grossesse jusqu'à maintenant il ne nous appelle pas ; c'est moi qui ai pris la charge de ma grossesse, toute seule jusqu'à l'accouchement ; jusqu'à ce matin

où je vous parle, il n'est pas venu, il n'appelle pas. Mamounata, 39 ans, mère de trois enfants, Ouagadougou

Quand je suis venue ici j'ai fait la connaissance du papa de cet enfant, il m'a amenée chez sa grande sœur qui travaille à la Caisse, elle a fait mon test et c'était positif, mais j'étais déjà enceinte, j'ai été suivie là-bas jusqu'à l'accouchement. Mais le monsieur m'a abandonnée avec mon enfant du fait de la maladie et je n'ai pas les moyens aussi... Balguissa, 32 ans, mère de 02 enfants, Ouagadougou

Implication effective du conjoint

Dans ce cas, le conjoint accepte faire le dépistage (que son résultat soit positif ou négatif) et il accorde un soutien psychologique, financier et relationnel à la femme et à l'enfant. C'est le cas d'Adissa, 40 ans, mère de deux enfants :

C'est lui qui nous dépose pour le RDV ; le sirop l'enfant ne veut souvent pas le prendre ; c'est lui qui m'aide. Même le biberon il m'aide à donner à l'enfant, la nuit comme ça, il se lève faire le biberon pendant que moi je dors ; pour ça il s'occupe bien de son enfant.

Ces attitudes de rejet ou d'acceptation de la femme ont pu déterminer positivement ou négativement le suivi biologique et thérapeutique des femmes et des enfants ainsi que sur les relations sexuelles au niveau des partenaires.

INCIDENCE DU PARTAGE DU STATUT SUR LES RELATIONS SEXUELLES DES CONJOINTS

La vie affective et sexuelle des femmes se trouve perturbée et s'étiolo souvent après le partage de l'information VIH. Apparaissent dans notre étude des discordances et des refus.

Discordance dans le couple sur la décision des rapports sexuels

Les femmes reçoivent des conseils post test après l'annonce du statut VIH sur le port du préservatif. Ces conseils leur permettent de se préserver afin d'éviter de contaminer le partenaire. Ainsi, elles disent développer des stratégies d'évitement des relations sexuelles pour ne pas exposer davantage leurs conjoints à la contamination, et pour mieux préparer l'annonce. Certaines utilisent de ce fait l'argument culturel de la grossesse et de la traditionnelle abstinence sexuelle post-partum :

Hééé, bon, depuis que mon ventre était devenu gros, depuis 6 mois de grossesse on n'a plus eu de relations sexuelles jusqu'à maintenant (...) Comme l'enfant est petit d'abord, on ne fait pas. Sala 26 ans, dont le mari n'est pas informé de sa séropositivité.

Aïe ! Avec bébé là on ne fait pas encore (RIRE) l'enfant là est encore petite oh. Rosalie 33 ans, Toma

D'autres s'appuient sur les messages de prévention pour exiger de leur conjoint le préservatif pour prévenir la transmission par voie sexuelle. Mais il faut noter que la majorité des femmes interrogées témoignent du refus du port du préservatif par leurs époux.

Cependant, celles qui ont un niveau d'instruction supérieur et qui ont acquis une autonomie économique, parviennent davantage que les autres à imposer leurs exigences.

Il y a des moments, il dit non ; et moi je dis non, à partir du moment que moi je connais et toi aussi tu connais là, c'est mieux de se protéger, faut pas t'amuser pour te contaminer, si tu n'es pas au courant là d'accord. Aïcha, 41 ans, niveau secondaire, dont le conjoint est séronégatif.

L'utilisation du préservatif pendant les rapports sexuels est plus fréquente chez les couples séro-différents informés de leur statut sérologique que chez les couples dont seule la femme a été testée pour le VIH et chez les couples dont les deux se savent infectés.

J'en ai discuté avec lui afin qu'on trouve une solution surtout lors des rapports puisque lui il n'est pas infecté, mais il n'a pas voulu et voilà que ça s'est soldé par un enfant. (...) Non, il a commencé par se protéger au début après il a arrêté. (...) Non, ça ne valait pas 1 an. Antoinette, 40 ans, mère de 03 enfants

Souvent, les hommes connaissant la sérologie de leur partenaire ne cherchent pas à faire le dépistage ; malgré cela, ils refusent presque toujours le port du condom lors des rapports sexuels. Cette attitude justifie que certaines femmes se posent des questions quant à l'origine de leur propre contamination. Fadima, 26 ans, 03 enfants témoigne :

Oui [c'est lui qui refuse la protection] et cela me donne une réflexion : qu'est-ce qui prouve que ce n'est pas lui qui m'a contaminée. Puisqu'il a su que je suis infectée et malgré ça, il fait les rapports sexuels avec moi sans se protéger ; donc je peux dire que c'est lui qui m'a contaminée.

Rejet affectif et arrêt des rapports sexuels

Le rejet affectif concerne les conjoints qui, après la découverte de la séropositivité de leur femme, ont refusé ou arrêté toute relation sexuelle avec elle. Certains ont quitté le domicile conjugal, d'autres y restent, mais en s'abstenant désormais de tout rapport sexuel.

Et depuis que je l'ai informé il ne me regarde même plus, je ne lui dis rien, je m'occupe de mes enfants.
Rakièta, 37 ans, mère de 5 enfants

Oui, quand j'ai découvert seulement là, ce n'était pas facile pour lui dire. Il a voulu faire les rapports avec moi, je lui ai dit de se protéger, il a dit qu'il ne se protège pas, je lui ai dit de se protéger, il a insisté, je dis non je suis infectée, je dis c'est mieux que tu te protèges. Il a dit que si c'est ça, ce n'est pas la peine, il a arrêté en même temps (...). Depuis que je lui ai dit ma sérologie là, ça ne va plus entre nous, il a fui. Nadine, 37 ans, mère d'un enfant ; son partenaire a arrêté de la fréquenter à cause de son statut VIH.

DISCUSSION

Le partage par les femmes de l'information sur leur statut VIH détermine les attitudes des conjoints, qui vont du rejet dans toutes ses formes à l'implication effective auprès de la femme VIH+ et ses enfants. D'autres études avaient montré que le partage du résultat sérologique avec le conjoint est un moment déterminant, car la connaissance du statut VIH peut susciter l'appui du partenaire dans la PTME (Nyondo & al., 2014) mais aussi aboutir à la séparation du couple et l'éclatement de la famille (Morfaw & al., 2013). Aussi, les femmes testées sont soumises à des motifs d'anxiété car un grand nombre d'entre elles sont exposées à un manque de soutien familial et social dans la gestion de leur statut sérologique (Orne-Gliemann, 2009). La variété des attitudes des pères avait déjà été montrée (Alfieri & al., 2006) ; notre étude la confirme et montre que l'insuffisance d'information dans la population générale crée des problèmes pour les femmes qui ne peuvent pas anticiper la réaction de leur conjoint et restent souvent victimes de rejet.

Par ailleurs, le rôle du père dans la PTME peut se manifester de manière assez exceptionnelle sous la forme d'un soutien financier pour la prise en charge des frais de CPN, d'accouchement, de suivi biologique et thérapeutique (Rini et Dunkel, 2010). Il peut aussi se manifester au niveaux matériel, psychologique (accompagnement de la femme lors des CPN, partage du résultat du statut sérologique, observance du traitement et du mode d'alimentation) et relationnel (communication dans le couple concernant l'utilisation des méthodes contraceptives) (Kalembo & al., 2013).

Bien qu'il demeure un moyen pour éviter la transmission sexuelle du VIH en prenant des précautions (notamment l'usage du préservatif), le partage de l'information sérologique comporte toujours pour les femmes, des risques de rupture dans les relations sexuelles ainsi que de rejet affectif multiforme. Les contraintes décrites dans cet article montrent une insuffisance du système de santé dans l'accompagnement des partenaires quant au dépistage, au partage de l'information et au suivi : absence de soutien pour le partage de l'information VIH ; pour la gestion des incidences négatives du partage sur la sociabilité des femmes et leur accès au traitement.

CONCLUSION

L'amélioration de la qualité du dialogue dans le couple autour du dépistage, du partage et de la prévention du VIH/sida pourrait améliorer l'efficacité des programmes de prévention/élimination des transmissions mère-enfant et sexuelle du VIH. Pour l'atteinte de l'objectif 90-90-90, il sera important de développer dans les programmes, des protocoles de prise en charge inclusive, basés sur le dépistage, l'information et le suivi des mères et des pères.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Alfieri C., Sanou A., Djetcha S., Querre M., Agbo H., Ky-Zerbo O., Desclaux A., Attitudes et rôles des pères dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement au Burkina Faso, au Cameroun et en Côte-d'Ivoire. Journées Mère-Enfant de Ouagadougou, 3 au 5 décembre 2006
- Bernède M., 2015. La stigmatisation, un frein au développement de la PTME en Afrique, janvier/février 2015 n°76 Transversal
- Coutherut J, Desclaux A, 2014. Le partage du statut sérologique des personnes vivant avec le VIH à 10 ans de traitement antirétroviral au Sénégal. *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 107 (4): 266-272. doi:10.1007/s13149-014-0343-z
- Hardon A., Vernooij E., Bongololo-Mbera G., Cherutich P., Desclaux A., Kyaddondo D., Ky-Zerbo O., Neuman M., Wanyenze R., Obermeyer C., 2012. Women's views on consent, counseling and confidentiality in PMTCT: a mixed-methods study in four African countries, *BMC Public Health* 12(1):26, <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/26>
- Kalembo, Zgambo M., Atupele N. M., Du Y, Niman A., 2013. Association between Male Partner Involvement and the Uptake of Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV (PMTCT) Interventions in Mwanza District, Malawi: A Retrospective Cohort Study Fatch W. *PLOS One*, June 2013, 8 (6): www.plosone.org, e66517
- Nyondo A.L., Chimwaza A.F., Muula A.S., 2014. Exploring the relevance of male involvement in the prevention of mother to child transmission of HIV services in Blantyre, Malawi. *BMC International Health and Human Rights* 2014, 14:30, <http://www.biomedcentral.com/1472-698X/14/30>
- Orne-Gliemann J., 2009. Quelle place pour les hommes dans les programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH ? *Revue de la littérature et étude de cas dans les Pays en Développement*, Autrepart, 2009/4, 52, 113-129. <http://www.cairn.info/revue-autrepart-2009-4-page-113.htm>
- Rini C., Dunkel Schetter C., 2010. The Effectiveness of Social Support Attempts in Intimate Relationships, in K. T. Sullivan & J. Davila (Eds.), *Support Processes in Intimate Relationships* (pp. 26-67). New York, NY: Oxford University Press
- Sanou A, 2008. Obstacles à l'implication des conjoints dans un programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH à Bobo-Dioulasso, *Science et technique, Sciences de la santé, Spécial hors-série n° 1* — Novembre 2008
- Sow K., 2013. Le partage de l'information sur son statut sérologique dans un contexte de polygamie, 2013 (voir ce rapport)

3.4. LES PERES JOUENT-ILS UN ROLE DANS LES SOINS AUX ENFANTS ATTEINTS PAR LE VIH ? OBSERVATIONS AU BURKINA FASO

CHIARA ALFIERI

INTRODUCTION

Les pères n'ont pas un grand rôle dans la PTME car les centres de santé sont tournés vers les femmes, et en même temps on le leur reproche. Que font-ils au juste pour la santé de leur enfant dans le contexte du VIH ?

La littérature ethnographique sur le traitement des enfants en Afrique et particulièrement au Burkina Faso a montré le large éventail des soins et leur intrication dans les choix des mères et des pères, en ce qui concerne la conjugaison des différentes manières de penser la maladie, le traitement et "l'espoir" de guérison de leur enfant ayant un diagnostic VIH positif. Ces aspects sont pourtant absents des initiatives qui visent à attirer les pères vers la PTME, d'une part en utilisant le terme PTPE (Prévention de la Transmission Parents-Enfants du VIH), d'autre part au travers de nombreuses activités de sensibilisation des pères, qui ne parviennent pas à les mobiliser sur des questions jugées comme relevant du savoir des femmes, sauf s'ils sont eux-mêmes séropositifs et informés du statut de leur partenaire et de leur enfant. Une des hypothèses pour expliquer que les interventions de sensibilisation à leur égard ne rencontrent qu'un succès limité est que les services de santé de la mère et de l'enfant sont très peu « fathers-friendly ». Une autre hypothèse est que les pères jouent leur rôle en dehors du champ de visibilité des agents de santé, notamment dans le champ de la médecine traditionnelle ou des soins informels. Pour mieux comprendre ces aspects, une étude basée sur des données empiriques est nécessaire dans un domaine (celui des rapports sociaux de sexe) où les préjugés sont ancrés profondément.

OBJECTIF

L'objectif de cette étude est de décrire et analyser la multiplicité de recours thérapeutiques – ARV, médecine allopathique et médecine traditionnelle - dans le soin familial aux nourrissons séropositifs. Plus précisément, on s'intéressera au rôle qu'y joue le père. En effet, s'il est connu que c'est la mère qui se charge de la plus grande partie de ces recours thérapeutiques, le père, bien que très sollicité pour qu'il s'implique dans le programme PTME, semble souvent absent ou endossant un rôle très marginal dans les soins de l'enfant. Son rôle est peu décrit dans la littérature anthropologique, alors que son existence et son emprise sont présentes de manière assez marquée dans certains contextes thérapeutiques traditionnels comme la consultation divinatoire ou celle auprès des tradipraticiens.

METHODOLOGIE

Cette étude s'inscrit dans le projet de recherche socio-anthropologique PREMS (ANRS 12271) qui a exploré le rôle, la place et les limites, de l'action des pères, en ce qui concerne les soins à leurs petits enfants, exposés et infectés au VIH/sida, ainsi que le support et l'aide à leurs épouses. L'étude a été menée à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso), deuxième grande ville du pays, auprès de 30 mères vVIH et ayant des enfants âgés de moins de 14 mois, ainsi qu'avec trois médiatrices d'une association d'auto-support

aux PvVIH. Les femmes ont été rencontrées une première fois en 2013 et ensuite en 2016 pour comprendre comment leurs situations avaient évolué entre temps (émergence de l'Option B plus, PCR des enfants, ARV pédiatriques...) dans des sites sanitaires représentatives de réalités socio-économiques variées, en milieu associatif ou chez elles. Les entretiens qualitatifs ont été enregistrés, traduits (du dioula ou du wolof) et analysés.

LES RECOURS DES PERES

Malgré les campagnes de sensibilisation sur la PTME menées depuis plus de deux décennies principalement dans les structures de soin publiques, les pères demeurent toujours les grands absents concernant la présence et l'appui aux mères dans les soins et les maladies de leurs enfants.

Les témoignages des mères recueillis en 2013 et en 2016 sont assez clairs et homogènes à ce sujet : les hommes aident leurs femmes, dans la plupart de cas, quasi uniquement pour ce qui est du paiement des ordonnances et des hospitalisations des enfants ; mais ceci ne concerne pas tous les hommes et pas tout le temps. L'appui est apporté « de manière intermittente ». Ce sont quasi uniquement les mères qui se rendent dans les dispensaires pour soigner leurs enfants. Les pères préfèrent rester un peu cachés, par rapport à l'exposition des mères dans les CSPS et dans les endroits connotés mère-enfant ou, pire, connotés « Mères, Enfant et VIH », notamment dans le cadre de la PTME, un programme qui ne concerne en pratique quasiment que des mères. Quelques cas isolés de veufs ont été signalés par les agents de santé des structures publiques et dans les associations d'appui aux PvVIH, mais leur présence semble être réellement sporadique, et juste pour le temps d'être remplacés par une femme de la famille qui peut s'occuper de l'orphelin. Les CSPS et les programmes qui incluent la PTME sont une affaire des femmes. Les lieux, comme le soulignent les mères rencontrées, sont connotés, et il est jugé très dévalorisant pour les hommes d'y rester en accompagnement à leur femme et au bébé, pendant le temps des visites.

Les pères, dans la quête de guérison de leurs bébés - susceptibles d'être ou pas infectés, surtout dans la fenêtre de doute et d'attente avant de connaître le résultat définitif de la sérologie - semblent s'adresser à des « médecines alternatives » (moderne et traditionnelle) présentes en ville. Cette offre semble se décliner selon trois axes principaux :

LES PETITS CABINETS DE SOINS AU NIVEAU DE QUARTIER

Dans ces cabinets, exercent des figures proches de la médecine officielle, comme des personnes qui ont une palette de connaissances très graduées en soins infirmier. On peut y retrouver des infirmiers à la retraite, comme des infirmiers encore en activité, mais aussi des gens qui ont tout simplement côtoyé la santé publique des CSPS ou de l'hôpital et y ont appris des notions de base qu'ils appliquent aux patients, en pratiquant des soins « sur le tas ». Ces figures de la santé privée du bas de la pyramide sociale parasitaire proposent des soins médicaux de tout type. C'est souvent ces contextes que les hommes privilégient, car une certaine confidentialité est garantie, en même temps qu'une sorte de non-visibilité². Les pères peuvent s'y rendre pour une consultation pour leur bébé, ainsi que pour eux-mêmes.

LES TRADIPRATICIENS

Les tradipraticiens proposent des soins à base de recettes traditionnelles et semi ou néo-traditionnelles (parfois aussi avec introduction de médicaments modernes) et avec l'administration de plantes comme base primaire. Cette offre, très répandue, diffère de celui des vieilles femmes guérisseuses, qui au marché délivrent et conseillent aux mères les plantes uniquement pour le développement physique du bébé, pour son bien être, ainsi que pour les soins des maladies infantiles. Les tradipraticiens, comme c'est déjà

2 Plusieurs femmes nous ont raconté que leurs conjoints se faisaient suivre dans ces cabinets, aussi, pour le traitement du VIH, et que des ARV pouvaient y être délivrés, également. Nous ne connaissons pas, par ailleurs, la fréquence et l'étendue de ce phénomène.

bien connu (Desclaux & Egrot, 2015), se chargent de la santé de la personne de manière globale et offrent aux tout petits une palette de traitements, que la mère qui se charge de mettre en pratique. Souvent, c'est le père qui décide d'y emmener son enfant, disent les mères, mais pas de manière exclusive. Il faut souligner aussi que, dans la conjoncture actuelle, le recours aux tradipraticiens semble redevenu central pour les médicaments pédiatriques car, depuis trois ans, les associations de PvVIH n'apportent plus une aide au paiement des ordonnances pour les maladies associées, et le prix des produits de pharmacie est souvent inaccessible pour la plupart des foyers. Ceci va à l'encontre de ce que les mères entendent au cours du counseling en PTME, et pour cette raison elles semblent peu inclinées à en parler au cours des entretiens, et parfois nient en bloc fréquenter ces thérapeutes.

LES CONSULTATIONS DIVINATOIRES

Les consultations divinatoires sont utilisées à partir de la naissance et très souvent sont suivies tout au long de la vie d'une personne, plus particulièrement dans des périodes cruciales ou difficiles. Pour les nourrissons, c'est le père qui s'en charge, ou les hommes de la famille, mais en ville elles semblent avoir lieu surtout dans les foyers les plus traditionalistes. Ces consultations visent d'abord à connaître la nature de la nouvelle personnalité qui est venue intégrer le lignage, et les éventuelles précautions qui doivent l'entourer. Un autre objectif est, toujours dans la même lignée, de faire en sorte d'ancrer solidement le séjour sur terre du nouveau-né et donc de conjurer ou éloigner les éventuelles maladies présentes ou à venir. Ces consultations visent à essayer de connaître les causes profondes qui sont à la base du malaise et d'en repérer la solution, parfois tout au long de plusieurs séances. Ces types de consultations sont accompagnées de la lecture des cauris jetés au sol par le devin, où de la consultation d'un esprit lié à celui-ci, ou d'autres techniques, nombreuses, présentes dans une ville pluri-ethnique comme Bobo-Dioulasso. Dans ce domaine, les hommes semblent faire appel à la divination, sans que cette fréquentation soit uniquement leur apanage : les mères y ont aussi recours, mais cela paraît moins fréquent, surtout dans le cas de la consultation pour les enfants.

Dans ce cadre, deux profils d'hommes se dessinent. Dans le premier, il est question d'*hommes de racines*, puisant dans les connaissances en herboristerie hérités de leur famille, ou ayant suivi une formation chez un guérisseur lors d'une maladie, ou autres. Dans le deuxième, on retrouve ceux qui sont appelés les *hommes nivaquine* ou *hommes biberon*. Ils ne sont pas forcément les éléments les plus jeunes de la société ou les élites, mais ceux qui ont été éduqués dans un cadre proche de la médecine moderne, ou qui n'ont pas été investis des connaissances de famille en matière de traitement traditionnels, ou également pour d'autres motifs, aussi. Ce sont des hommes qui ne connaissent pas les plantes et ne savent pas lesquelles cueillir pour traiter sur place les maladies courantes, comme, par exemple le paludisme.

L'HISTOIRE DE MARIE

A travers un bref aperçu de l'histoire de Marie, nous allons voir comment cela se passe

Marie est une femme de 36 ans, mère de 6 enfants, 4 filles et un garçon de quatre ans et demi. Nous l'avons rencontrée en 2013, aussi quand elle habitait encore avec son deuxième mari, la coépouse, les 3 derniers enfants dans la même cour familiale dans un quartier traditionnel de la ville. Maintenant elle vit dans un village à une vingtaine de kilomètres de la ville. Marie est d'ethnie bobo. C'est très dur et difficile pour elle de se rendre au rdv au « Centre Médical Amélioré » pour retirer ses ARV.

La grossesse du dernier enfant n'était pas programmée, c'est suite à la sensibilisation qu'elle a décidé de faire le dépistage au 4^{ème} mois de grossesse du dernier enfant et elle a découvert sa sérologie positive qu'elle n'a pas partagé avec son mari.

Elle a commencé les ARV au 7^{ème} mois de grossesse et après l'accouchement elle est passée au Cotri, ensuite elle a été mise sous ARV et elle devrait faire le contrôle au CMA mais, depuis bientôt deux ans, elle n'a pas l'argent pour faire les examens et les bilans. Le frais des médicaments pour l'enfant sont à la charge du mari qui honore le paiement des ordonnances. Le papa s'occupe aussi de l'enfant, tout en n'étant pas au courant de l'exposition au VIH du petit (dont les successives PCR ont révélé la séronégativité).

Quand les enfants sont malades, son mari actuel l'accompagne parfois au CSPS du village et s'il voit que la maladie n'est pas grave, il part chercher des feuilles ; Marie fait bouillir ces feuilles pour laver l'enfant. Le mari cueille les plantes pour le palu et le Kooko (hémorroïdes). Marie ne connaît pas les plantes, mais puisqu'elle a vécu en brousse, aussi, c'était sa mère qui lui disait que toute plante est un médicament, donc quand elle voit des plantes, elle les cueille pour les bouillir et laver l'enfant. Elle a lavé l'enfant quand il avait 40 jours. Elle-même cueille des plantes avec des épines et des cailloux blancs qui aident pour la dentition. Les pierres donnent la force à l'enfant, on les fait cuire avec les feuilles pour laver l'enfant. Quand l'enfant a la fièvre, le père mélange une poudre avec du beurre de karité et frotte le corps de l'enfant. Il met également un peu de cette poudre dans l'eau et la donne à boire à l'enfant. Son mari actuel donne aussi les médicaments aux enfants quand ils sont malades. Il n'est pas guérisseur, il soigne seulement la famille. Parfois son mari part en ville pour consulter les devins.

« Quant il est revenu de la consultation Il n'a rien dit, mais il a acheté un bracelet et un habit en pagne tissé danfani (tissu traditionnel burkinabé) pour venir lui porter, et aussi un bracelet. Il va souvent en consultation, mais uniquement pour les enfants que nous avons eus ensemble.

Les papas qui partent en consultation chez les tradipraticiens ou les devins, on les appelle « les hommes de racine », « les hommes forts », par rapport à ceux qui n'y vont pas, appelés les « papa nivaquine », « papas biberon ». Marie dit que les « hommes de racine » ce sont ceux qui vont surtout vers la médecine traditionnelle africaine, alors que les « papas nivaquine », eux, préfèrent la médecine moderne ».

CONCLUSIONS ET IMPLICATIONS

Pour résumer, cette étude repose sur une rapide revue des recours thérapeutiques que les pères empruntent, dans la majorité de cas, lors qu'ils s'occupent de la santé de leurs enfants. Trois filières de soins connotés « pères/hommes » ont été relevées au cours des entretiens avec les mères dans le cadre du projet PREMS. Ce sont : 1. Les cabinets de soins infirmiers à l'échelle du quartier 2. Les tradipraticiens, 3. Les devins.

De manière générale, les mères s'occupent davantage des traitements antiretroviraux - qu'elles administrent à l'enfant - ou des décoctions de feuilles pour soigner les "petites maladies" en utilisant les deux registres médicamenteux, le moderne et le traditionnel. Les pères, informés ou pas du statut sérologique de leur enfant, demeurent en quête de guérison dans certains contextes particulièrement "sensibles" liées aux cabinets de soins privés, aux consultations chez les tradipraticiens et aux consultations divinatoires. Celles-ci donnent lieu à des connaissances en lien pour les gens avec l'origine "profonde" des causes de maladies et peuvent rassurer la famille. Des offrandes et/ou sacrifices sont à effectuer, en guise de "réparation" envers l'entité censée avoir été offensée par un ou plusieurs membres du clan de l'enfant. Ce type de consultation a souvent comme issue également un traitement pour l'enfant à base végétale, le don d'un tissu traditionnel particulier à coudre, et/ou aussi le port des bagues ou des bracelets.

De cela apparaît, comme on l'a déjà souligné, que la figure du père est quasi absente des circuits de santé publique et PTME et se cantonne très souvent au paiement des ordonnances (et pas toujours). Alors que des études sur l'implication des hommes dans la PTME familiale menées par Armande Sanou (2007) dans la société burkinabé et Césarine Sambou (2012) en contexte sénégalais jettent des précieuses lumières sur les éventuelles sensibilisations à mettre en place, de notre côté nous montrons les lieux de prédilection que les hommes empruntent pour se soigner et pour offrir des soins alternatifs au circuits des dispensaires et de la PTME.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

DESCLAUX Alice & EGROT Marc (dir.), 2015. Anthropologie du médicament au sud : la pharmaceuticalisation à ses marges. Paris, L'Harmattan.

SANOU A. K., 2008, Obstacles à l'implication des conjoints dans un programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH à Bobo-Dioulasso, Sciences et Techniques, Spécial hors série n°1 Novembre 2008. Sida, santé publique et sciences sociales. 20 ans d'épidémies de recherches au Burkina Faso.

SAMBOU C., 2012, Le rôle des pères auprès des femmes enceintes et des enfants dans le contexte du VIH au Sénégal, Mémoire de stage, IRD Sénégal

PARTIE 4. LES ACTEURS COMMUNAUTAIRES AUJOURD'HUI

4.1. LE ROLE DES MEDIATRICES DANS LES SERVICES DE SOINS POUR LA PTME (BURKINA FASO)

CHIARA ALFIERI, BLANDINE BILA, ALICE DESCLAUX¹

INTRODUCTION

L'épidémie de sida au Burkina Faso a fait émerger la figure des « patients experts » issus du milieu associatif, qui complètent l'intervention des équipes soignantes auprès des PVIH. Il s'agit, dans la plupart des cas, de personnes séropositives qui, suite à leur vécu direct et personnel, décident de s'engager activement dans la prévention de l'infection, assurant leur service à titre gratuit ou presque gratuit.

Qualifiés en Afrique francophone de « médiateurs » ou « conseillers psycho-sociaux », il s'agit dans la très grande majorité des cas de femmes, qui jouent un rôle irremplaçable auprès des patients, notamment chez les futures mères et les nourrissons dans le cadre de la PTME. Leurs activités sont reconnues aussi bien au plan local par les acteurs sur le terrain qu'à l'échelle internationale par les projets d'aide humanitaire en œuvre dans le pays ; cependant, elles semblent peu considérées des systèmes de soins à l'échelon national. Cette incohérence soulève la question du statut des médiatrices dans les sites de santé publique et remet en cause l'ensemble de la santé nationale.

Dans le contexte actuel d'enjeu pour leur reconnaissance et intégration dans les grilles de la fonction publique, cette présentation vise à documenter le rôle et les tâches des médiatrices auprès, notamment, des femmes enceintes dans le contexte particulier de la PTME, c'est-à-dire à l'interface entre les politiques de prévention de la transmission mère-enfant du VIH et le traitement des adultes infectés. Le but est aussi d'apporter un nouvel éclairage au travail effectué par les médiatrices dans leur implication dans la PTME, vécue d'autant plus intimement du fait de leur adhésion à une association, l'AED, qui est la seule à Bobo-Dioulasso à avoir pour vocation l'appui, les soins et l'accompagnement dans le Sida des mères, des nourrissons et des enfants. Finalement, l'objectif ultime de cette présentation est donner la parole au « terrain » et faire entendre la voix, la dignité et l'engagement des médiatrices pour la PTME dans le contexte de VIH.

METHODE

L'enquête, menée à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso) en 2013 dans le cadre du projet ANRS 12271 (« L'enfant protégé par les ARV. Études ethnographiques comparées »), repose sur la réalisation d'entretiens approfondis et répétés auprès de 12 médiatrices (19 entretiens au total) de l'association AED (Espoir pour Demain) PVIH et qui, au-delà de leur implication dans les activités de l'association, opèrent auprès des services de soins publiques (CSPS), dans le Centre Hospitalier Universitaire Sanou Souro (CHUSS) et dans l'Hôpital du Jour (qui fait partie du CHUSS sous la forme d'une structure extérieure exclusivement destinée aux adultes séropositifs). Des entretiens auprès de quatre acteurs sociaux (médecins, infirmiers et sages-femmes) et aussi avec des mères séropositives ont permis la contextualisation et

¹ Alfieri, C., Bila, B., & Desclaux, A. (2014). Le rôle des médiatrices dans les services de soins pour la prévention de la transmission mère - enfant du VIH au Burkina Faso. Poster présenté à la 7ème conférence internationale francophone AFRAVIH, Montpellier

l'acquisition d'un point de vue différent sur leurs rôles et sur leurs activités. Les entretiens individualisés avec les médiatrices portaient sur un compte rendu de nature biographique, sur l'expérience personnelle avec la maladie et sur le parcours de vie qui a débouché sur l'engagement dans la lutte contre le Sida et, enfin, sur la dimension pratique et quotidienne de cette activité (description des tâches accomplies, des relations avec les mères et les enfants, des difficultés auxquelles sont confrontées et des approches adoptées).

RESULTATS

DE LA MALADIE À L'ENGAGEMENT : UN PARCOURS DE VIE ET DE LUTTE

Toutes les médiatrices, à l'exception d'une seule, Awa, sont séropositives, les circonstances qui les ont conduites à se faire dépister allant de leur grossesse à la maladie d'un membre de la famille (fils, mari) ou d'une connaissance (voir Awa), du diagnostic du cancer du col de l'utérus (Sylvie) aux échecs des traitements pharmacologiques et des remèdes traditionnels pour soigner d'autres maladies (voir Yasmina). La démarche suivie par Christine est un cas à part (voir plus loin) : elle a décidé de faire le test de VIH, sans raison apparente, avant de se marier pour la deuxième fois. Malgré cette variété, le deuil à la suite du décès de leur êtres chers est une caractéristique commune à toutes. Elles partagent également l'expérience de la stigmatisation (voir Carine et Clarisse) en rapport à leur sérologie et à l'utilisation du lait artificiel dans le cadre de la PTME. En effet, toutes les médiatrices, sans exceptions, sont mères de famille (mariées, remariées, veuves ou divorcées). La volonté d'aider d'autres gens comme elles constitue le troisième trait commun. Voilà le triple moteur qui anime leur engagement en première personne pour briser la spirale de l'épidémie : la PTME ne peut qu'être le levier fondamental de cette démarche. Dans cette optique, la PTME, la véritable vocation de l'AED, révèle toute sa centralité.

LES TÂCHES ASSUMÉES ET LA PERCEPTION DU RÔLE JOUÉ, NOTAMMENT DANS LA PTME

Entrées en contact avec l'AED premièrement en tant que patients (sauf Awa), les médiatrices interviewées ont commencé leur activité auprès de l'association peu à peu, à travers la participation aux initiatives adressées aux PvVIH : fortes de l'expérience directe de la maladie, elles sont bien conscientes d'apporter une contribution fondamentale et une aide précieuse aux nouveaux patients qui, jour après jour, allongent les files des personnes séropositives. Pour certaines d'entre elles, le début a été dans le service de nettoyage (Angèle, Sylvie) ; ensuite, le véritable travail à côté des malades a commencé.

Les tâches qui incombent aux médiatrices à l'AED et auprès des sites de soins (l'hôpital CHUSS, l'Hôpital du jour, les CSPS) incluent :

- L'accueil des patients
- La sensibilisation, même porte-à-porte (la promotion de la prise de responsabilité de la part des femmes peut se faire en invoquant la situation des « orphelins du Sida », laissés derrière eux par les victimes du sida – thème particulièrement cher à Angèle)
- Le counseling pré- et post-test
- L'aide à l'observance
- L'interface entre patients et soignants en opérant un filtre vis-à-vis des soignants
- Les formalités bureaucratiques
- L'accompagnement des patients
- La participation aux consultations avec les médecins ou les infirmiers
- Des actes para-médicaux (prélèvements pour les tests rapides de grossesse)
- Les visites à domicile
- L'animation de groupes de parole
- La recherche des perdues de vue.

Dans le cadre particulier de la PTME, les médiatrices jouent un rôle clé dans toute la filière de ce programme, de la grossesse au suivi des enfants, en assurant :

- Le counseling auprès des femmes enceintes
- Les conseils et l'appui aux choix alimentaires proposés (allaitement protégé, allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce, allaitement aux substituts du lait maternel pour les mères qui peuvent le payer)
- Lors de la pesée, conseils nutritionnels pour les mères et les nourrissons
- L'accompagnement psychologique
- La construction au cas par cas de la résolution des problèmes au sein des familles
- L'aide à la lutte contre la stigmatisation, incluant des stratégies de dissimulation
- Le suivi des malnutris
- Les visites à domicile aux mères et aux enfants
- L'accompagnement dans la délivrance du traitement prophylactique
- aussi et surtout, l'aide à l'observance de la mère et de l'enfant (les conseils sur le dosage des ARV aux nourrissons pose des problèmes)
- Des conseils d'hygiène.

« Expliquer les trois solutions pour l'allaitement prend beaucoup de temps. C'est pour cette raison qu'on réfère les femmes enceintes aux médiatrices et c'est à nous maintenant de causer. Peut-être le médecin aborde le sujet, fait les trois propositions rapidement, mais puis c'est à nous d'expliquer les détails, de développer le sujet. » (Fatoumata).

Il faut donc reconnaître l'importance du travail des conseillères dans toutes les étapes et les activités spécifiques de la PTME : du counseling pré- et post-test, à la réalisation du traitement préventif après l'accouchement, en passant par l'accompagnement au choix du mode d'alimentation du nourrisson et le contrôle de la bonne adhérence. Plus précisément, les médiatrices jouent un rôle majeur tout au long du suivi de l'observance thérapeutique du couple mère-enfant. Jour après jour, en effet, elles accompagnent les mères séropositives et les aident à essayer de surmonter les réticences et les difficultés susceptibles de compromettre le respect et la réussite du traitement antirétroviral.

De façon plus générale, les médiatrices sont capables de développer un rapport exclusif avec les patients, fondé sur l'empathie et facilité par la pratique du témoignage à visage découvert. Il s'agit d'un véritable sacrifice au profit de la lutte contre le Sida. Promouvoir la conscience et l'acceptation de sa propre sérologie signifie, comme Christine (la responsable et fondatrice de l'AED) l'explique avec tant d'efficacité, « être responsable vis-à-vis de sa famille, vis-à-vis de son partenaire, vis-à-vis de la population toute entière ».

À ce propos, l'action de sensibilisation menée par les médiatrices est le fruit non seulement de leur initiative et de leur capacité personnelle, mais aussi des formations reçues grâce aux projets de soutien. Très variés, les cours adressés aux médiatrices touchent de nombreux domaines, depuis l'accompagnement et le circuit du patient jusqu'à la correction des erreurs des médecins, en passant notamment par le planning familial et le PIC/PTME (par exemple, la récupération nutritionnelle et l'observance des enfants). Ces formations ont le but d'accroître les connaissances et les compétences acquises sur le terrain : pour leur travail, les médiatrices bénéficient donc d'une véritable formation permanente, constituée, d'une part, des cours structurés évoqués ci-dessus et, d'autre part, de séances de formation collaborative et d'auto-apprentissage. L'objectif final consiste à mobiliser une expérience en même temps profane et spécialisée, le résultat étant la constitution d'un savoir à la fois individuel et collectif (voir plus loin).

Cette thématique reçoit l'assentiment de toutes les personnes interrogées sur ce point, aussi bien du secteur médical que du milieu associatif. Leur souhait : que la professionnalisation des médiatrices soit reconnue. Parmi le personnel soignant, un des docteurs à l'Hôpital du jour, rappelle toutes les tâches accomplies par les médiatrices, qui dans la plupart des cas vont jusqu'à se substituer aux psychologues pour recevoir les patients nouvellement dépistés : le premier vrai soutien psychologique ce sont les

médiatrices qui l'assurent. D'après lui, leur travail n'est pas suffisamment valorisé, leur fonction n'étant pas reconnue par le ministère de la Santé.

TROIS MOTS CLÉS : TRAVAIL ACHARNÉ, DÉVOUEMENT, ENGAGEMENT

Les médiatrices comblent les vides et pallient les faiblesses de ce même système de santé national qui leur refuse la reconnaissance de leur statut.

Dans un milieu où le personnel médical ne parvient pas à tisser des relations de confiance avec les femmes enceintes et les mères, du fait souvent d'un emploi du temps trop chargé ou d'un manque d'empathie et de tolérance, les médiatrices jouent désormais un rôle incontournable. Elles réussissent là où, en général, le corps sanitaire a échoué. Et cette réussite tient à la capacité d'établir un dialogue confidentiel fondé sur le partage du vécu de la maladie, sur l'encouragement à accepter le traitement et sur l'exhortation à ne pas baisser les bras devant une maladie qui entraîne une forte stigmatisation.

La reconnaissance du statut des médiatrices devrait passer par la conscience que la prise en charge des mères séropositives s'effectue sur le plan aussi bien thérapeutique que psychologique et social et que, de ce fait, la figure des conseillères est complémentaire à celle des agents de santé.

À l'inverse, aujourd'hui, le travail des médiatrices n'est récompensé que d'un salaire qui n'arrive parfois pas à couvrir leurs besoins de base. Comme Yasmina le fait observer,

« Tu dois manger avec cet argent... tu dois payer la maison, tu dois payer la scolarité des enfants, tu dois t'habiller pour être en tout cas présentable... Est-ce que tu peux te présenter devant les gens pour donner des conseils quand tu n'es même pas présentable ? ... Tu es crédible ? ... C'est comme si toi, tu n'as pas un bon pantalon et après tu veux donner un pantalon à quelqu'un... Et nous sommes des personnes malades également. Nous devons nous occuper de nous aussi, de notre santé ».

Les paroles de Clarisse réclament un véritable changement :

« On n'a rien. On n'est rien. On ne nous respecte même pas... L'État ne nous soutient pas, rien du tout. C'est grâce à nous si le VIH a maintenant un autre visage... mais on ne reconnaît pas notre travail et nos efforts, même si la guerre est loin d'être finie. Nous qui sommes sur le terrain, on ne bénéficie de rien ».

Cela étant, la question qui se pose est la suivante : quels sont les sentiments, quelles sont les valeurs qu'elles mobilisent pour justifier leur travail ? On peut imaginer : l'expérience commune liée au VIH, qui les rapproche des autres patients, et notamment des mères, la solidarité « fondamentale » définie par leur culture et par une éthique humaine « de base », la profession et le salaire reçu (malgré son entité limitée) qui leur garantissent un minimum d'indépendance économique, le nouveau « sens » que travailler donne à leur vie (une plus grande autonomie, perception d'un espace de « pouvoir agir »).

L'esprit d'abnégation qui anime leur travail est le même pour toutes les médiatrices, les attitudes étant toutefois assez variées et s'échelonnant sur un continuum. À une extrémité du spectre, le cas de Christine, l'une des pionnières dans la lutte contre le Sida, qui est allée jusqu'à poser pour une séance photo avec le président du Burkina pour la première campagne de sensibilisation de son pays. À l'autre extrême, le cas de Clarisse qui, soit en raison de son impréparation, soit en raison de sa franchise ou modestie, ne fait rien pour méconnaître l'importance de la dimension économique dans la lutte contre le sida. Son point de vue permet, du reste, de garder à l'esprit le problème de la crise actuelle et du relâchement enregistré dans la lutte contre le VIH, qui se traduit par la diminution des ressources mobilisées dans le passé (qui étaient considérées comme acquises).

Par ailleurs, toutes les médiatrices ont été capables de « maîtriser » la difficulté représentée par la maladie, grâce – aussi et surtout – à l'appui qui ont reçu, à leur tour, des associations et à la motivation qui découle du fait d'aider les malades, notamment les mères et les femmes enceintes.

« J'aime ce que je fais. Il est certain que, si je n'avais pas connu le VIH, je n'en serais sûrement pas là, mais, quoi qu'il en soit, tout ce que j'ai pu faire avant ne m'a jamais autant plu que ce que je fais actuellement... Mais je n'ai jamais vraiment pensé à quel autre chemin j'aurais pu prendre si je n'avais pas fait ce métier, suite à mon destin. Moi, c'est vraiment le positif que je tire du négatif qui m'a permis et me permet d'avancer » (Sylvie).

UN RÔLE MÉCONNU

« Tout ce qu'on demande, c'est qu'on puisse gagner notre vie... On est des femmes battantes... Quel autre métier ou quel autre travail pourrais-je faire avec le VIH ? Il n'y en a pas. Je vieillirai et mourrai peut-être là-dedans » (Clarisse).

Les médiatrices revendiquent avec vigueur leur rôle et l'importance de leur travail pour tous les patients, et mériteraient un véritable salaire. Comme Yasmina le dit clairement :

« Le fait également que la présidente nous dise "Vous faites un bon travail" et que les médecins disent "Sans vous, nous ne pouvons pas travailler parce que quand vous êtes là, les malades sont ordonnés... Les malades rentrent avec une bonne mine... Avant les malades venaient crispés, tristes... Mais avec les conseils que vous leur donnez, avant même que nous les voyons"... Nous sommes rassurées... ».

Le souhait de toutes les médiatrices est d'être intégrées dans la fonction d'État pour avoir une place, une visibilité, des protections et pour jouir d'une pension pendant leur vieillesse. Face à cette situation, elles se sentent découragées à aller de l'avant et souvent, sans la certitude de pouvoir se construire leur vie, elles sont obligées d'abandonner leur rôle, pour trouver une garantie ailleurs (Elise, par exemple, a un deuxième emploi) – ce qui signifie aussi des talents gâchés (le personnel formé, voir le « savoir collectif » ci-dessus) et des gaspillages de ressources.

CONCLUSIONS ET IMPLICATIONS

La description du travail que les médiatrices mènent auprès des PvVIH révèle la place centrale qu'elles occupent dans la lutte contre le Sida, notamment dans l'accompagnement des femmes enceintes et des mères : elles se focalisent aussi bien sur le dialogue entre le médecin et le patient (« volet médiation ») que sur le support psychologique des mères et des femmes sur les point d'accoucher, ce qui en fait des conseillères psycho-sociales à part entière (volet « counseling »). Ce qui plus est, elles exercent une activité de plus en plus professionnalisée dans le cadre de la délégation des tâches en milieu de soins : certes, elles manquent d'une véritable formation médicale comparable à celle du personnel soignant, mais sans aucun doute elles consacrent, jour après jour, toutes leurs énergies, toute leur sensibilité et toute leur capacité d'écoute au profit des malades, pour leur apporter, non seulement une aide pratique, mais aussi un supplément d'humanité.

Les médiatrices représentent donc une ressource précieuse et essentielle – complémentaire à celle des agents de santé – qu'il faut soutenir : le manque d'un classement professionnel et d'une véritable rémunération constitue un obstacle à leur reconnaissance sociale par le personnel soignant et rend plus difficile leur vie quotidienne, lorsque leur sérénité personnelle devrait être une condition fondamentale pour l'efficacité de leur travail sur le terrain.

Par ailleurs, il est intéressant de constater que l'émergence - même informelle - de la figure de la médiatrice marque le passage d'une démarche éminemment verticale et paternaliste vers la responsabilisation – encouragée par les organisations internationales également – des acteurs de terrain et de la communauté considérée dans son ensemble, dont les médiatrices constituent la manifestation la plus vive et l'indice d'une prise de conscience des parties prenantes.

Au demeurant, il ne peut être ignoré que le changement des mentalités qui s'est opéré au fil du temps au sujet du Sida par rapport au passé est l'un des effets à long terme de l'engagement des médiatrices sur le terrain. Comme l'indique Fatoumata,

« Si tu penses que c'est demain ou dans un mois ou deux que tu vas mourir et tu constates que non seulement tu n'es pas morte mais tu n'es pas la seule, et mieux, tu es en train de retrouver la santé, il y a de quoi changer de mentalité ».

Ces observations conduisent à souhaiter un recadrage du rôle des médiatrices au sein du système national de santé, qui, actuellement, n'est pas en mesure de renoncer à leur contribution dans la lutte contre le sida, et notamment dans le contexte délicat de la PTME.

4.3. IMPLICATION DES « BAJENU GOX » DANS LA PRISE EN CHARGE DU VIH : ENJEUX DES PRATIQUES D'UN NOUVEAU TYPE D'ACTEURS (SENEGAL)

NDEYE MAGUETTE NDAW, KHOUDIA SOW

INTRODUCTION

Depuis 1978 et la Déclaration d'Alma Ata, le rôle des relais communautaires dans l'amélioration de l'accès au système de santé a été reconnu, notamment pour atteindre les Objectifs du Millénaire pour le Développement en 2015 (Zulliger, 2012) (Sanders, 2007). La littérature montre notamment la valeur ajoutée que représentent les relais communautaires dans le domaine des actions préventives pour la santé de la mère et l'enfant (Gilmore, 2013), sur la mortalité et la morbidité. Plus particulièrement, l'adhérence aux pratiques de soins, notamment l'allaitement exclusif. De manière générale, il est admis que le suivi personnalisé assuré par les relais communautaires a un impact durable sur l'adhérence aux messages sur l'allaitement (Ibanez, 2012).

En 2013, face aux faibles progrès réalisés en Afrique Sub-saharienne pour atteindre les Objectifs du Millénaire en matière de santé de la mère et l'enfant, une campagne internationale (*1 million Health workers*) a été lancée afin de mobiliser les décideurs sur le renforcement des agents de santé communautaire. Les politiques de santé communautaires au Sénégal incluent à différents niveaux d'intégration un renforcement de la mobilisation communautaire. Les politiques ANJE¹ et de lutte contre le VIH du Sénégal insistent sur la nécessité d'une meilleure coordination inter-acteurs et recommandent dans leurs modalités de mise en œuvre au niveau opérationnel le « *Renforcement des capacités en direction du personnel de santé et des groupes de soutien des mères (Bajenu Gox et autres) pour la promotion de pratiques d'alimentation adéquates du nourrisson et du jeune enfant* ».

De fait, les Bajenu Gox sont promues en première ligne dans la prévention de la transmission mère-enfant au niveau communautaire (PTME). La PTME est un protocole « de prise en charge familiale de l'infection à VIH. Elle cible la mère, l'enfant, le partenaire et la famille ». Cette prise en charge est basée sur une approche globale et multidisciplinaire (DIVISION SIDA/IST, 2005). Les analyses de l'évolution des systèmes de santé montrent que les besoins en personnel de santé ne peuvent pas tous être satisfaits du fait des limites budgétaires pesant sur les Etats : aussi de plus en plus de personnels communautaires contractuels des structures de santé sont amenés à seconder ou remplacer les personnels de l'Etat, car leur coût est moindre –au risque de constituer un personnel sous-reconnu et exploité (Kerouedan, 2011). Cette implication dans des activités de conseils et de promotion de la santé soulève quelques questions majeures : Quel a été le niveau de faisabilité de la PTME communautaire avec l'implication des Bajenu Gox (BG) qui sont des agents de santé communautaire ? Selon quelles modalités les BG se sont-elles approprié la PTME dans leurs pratiques ? Quels sont les rôles réels et les pratiques des BG dans la PTME au niveau communautaire ? Quels sont les enjeux de l'intervention des BG dans la PTME au Sénégal ?

¹ Alimentation des Nourrissons et Jeunes Enfants

Face aux recommandations techniques de renforcer le développement d'interventions au niveau communautaire, de nombreux projets/programmes à visée de réduction de la transmission mère enfant, s'appuyant sur le système de réseau communautaire, ont été développés.

Toutefois, une longue absence de cadres fonctionnels formels ne permet pas d'identifier clairement les différents aspects du rôle des relais communautaires, particulièrement des Bajenu Gox, dans la mise en œuvre de ces approches. Face à l'importance du rôle joué par les relais communautaires dans la promotion des activités de prévention de la transmission mère-enfant, une recherche sur le rôle et le fonctionnement des Bajenu Gox dans le cadre de la PTME se révèle nécessaire pour faciliter l'identification des bonnes pratiques afin d'assurer l'efficacité des Bajenu Gox et ainsi un meilleur impact des approches préventives du VIH. L'objectif de ce chapitre est d'analyser les rationalités de l'appropriation, c'est-à-dire la manière dont les activités proposées aux Bajenu Gox sont perçues, acceptées/adaptées et mises en œuvre au quotidien, en rapport avec leurs trajectoires, leurs connaissances, leurs expériences dans le domaine de la santé et du VIH.

LES RELAIS COMMUNAUTAIRES ET L'ARRIVEE DES BAJENU GOX

HISTOIRE ET ACTIVITÉS DES RELAIS COMMUNAUTAIRES AU SÉNÉGAL

Au Sénégal, le système de santé est de type pyramidal. Il comporte trois échelons : le niveau central, la région médicale et le district sanitaire. Au niveau central, le plus haut niveau, se trouve le cabinet ministériel, c'est là que les orientations générales et les priorités en termes de santé sont décidées. En plus du cabinet ministériel, on y retrouve les directions et les services rattachés et les sept hôpitaux nationaux. Parmi les différentes directions, il y a la direction de la santé où se situent la Division SIDA/IST, le programme National de Lutte contre la Tuberculose, et le programme National de lutte contre le paludisme (CNLS, 2010).

Ensuite, la région médicale, qui est l'entité administrative, coordonne les structures au niveau régional. Elle comprend quatorze régions médicales, et chacune dispose d'un hôpital régional ou établissement public de santé (EPS) de niveau 2 (CNLS, 2010). La région médicale est administrée par un médecin de santé publique. Ce dernier est le « principal animateur de l'équipe cadre composée de l'ensemble des chefs de service rattachés à la région médicale » (CNLS, 2010 p.18). Enfin, le district sanitaire est le niveau opérationnel, où les différents programmes sont exécutés (DIVISION SIDA/IST, 2010). Le district couvre une circonscription administrative départementale ou une partie de celle-ci (DIVISION SIDA/IST, 2005). Il est dirigé par un médecin chef. On y retrouve des centres de santé, et des réseaux de postes de santé.

En résumé, le système de santé sénégalais comporte quatre types d'infrastructures sanitaires. Les postes de santé sont au niveau des communes, des communautés rurales ou des villages. Ils sont gérés par des infirmiers (CNLS, 2010), et sont le premier niveau de contact de la population avec le système de santé public.

L'Etat du Sénégal, depuis plus d'une décennie, a retenu le secteur de la santé comme une composante clé du développement du pays. Son Plan National de Développement Sanitaire (PNDS, 2009-2018) accorde une large place aux ressources humaines, dans un contexte de déficit important en personnels de santé, surtout dans les zones rurales ou difficiles d'accès, comme dans la majorité des pays d'Afrique. Appliquant la politique des Soins de Santé Primaires, promue par l'organisation mondiale de la santé (OMS) en 1978 lors de la conférence internationale d'Alma-Ata, le Sénégal a favorisé la participation des populations dans la gestion des structures de soins au travers des comités de santé. D'autre part, des agents de santé communautaires ont été recrutés pour délivrer les soins primaires (matrones, relais, etc.). Plus récemment, en 2014, une Politique Nationale de Santé Communautaire a été définie et un nouveau profil d'acteurs communautaires a émergé avec le programme des « Bajenu Gox », visant à améliorer la santé de la mère et de l'enfant (DSRE, 2009).

Comme l'indique le rapport de référence fourni par la direction de la santé de la reproduction et de la survie de l'enfant² (DSRE, 2009), ce programme communautaire a été proposé par le président de la république Abdoulaye Wade dans son discours du 31 décembre 2008, pour la promotion de la santé de la mère, de l'enfant et du nouveau-né. Depuis l'an 2000, la réduction des taux de mortalité maternelle et infantiles faisait partie des Objectifs du millénaire pour le développement (OMD). Le Sénégal s'était engagé à atteindre les objectifs relatifs à l'amélioration de la santé maternelle, néonatale, et infantile et la lutte contre la maladie (PBGR, 2009), alors que le taux de décès avant l'âge de 5 ans était de 72 pour mille.

L'implication des acteurs ne date pas d'aujourd'hui, car depuis la conférence d'Alma-Ata (1978), plusieurs programmes de santé les ont impliqués (Walt, Ross, Gilson, Owuor-Omondi, Knudsen, 1989) pour améliorer l'accès aux soins des populations : lutte contre le VIH Sida (Eboko, 1999 ; Tchantchou, 2008), travail social (Madelin, 2001 ; Ravon, 2001), gestion des pharmacies villageoises et santé des enfants (Perez, Ba, Dastagire, Altmann, 2009). Pourtant, l'évaluation de ces expériences n'a pas été suffisamment faite. S'il est démontré que ces acteurs ont un rôle important à jouer dans la promotion de la santé communautaire [WHO, 1989, p. 38], on en sait peu sur leur utilisation à grande échelle, car la plupart des études ont porté sur des expériences à petite échelle [Haines *et al.*, 2007].

À l'origine, les acteurs communautaires au Sénégal étaient divisés en deux groupes :

- Les *Agents de santé communautaires* (ASC) jouant un rôle prescriptif de soins de base : secouristes, matrones (SSP), Ils étaient impliqués, dans des activités curatives aux côtés de l'infirmier chef de poste (ICP), notamment dans la prise en charge intégrée du paludisme, des IRA, de la diarrhée et la vaccination
- Les *Relais communautaires* ayant un rôle préventif, de sensibilisation et de communication dans plusieurs programmes, notamment le PEV, VIH/SIDA, paludisme, TB, nutrition, eau et assainissement etc.

Habituellement, le relais communautaire est un homme/femme choisi(e) par sa communauté et qui accepte de consacrer une partie de son temps aux activités d'intérêt collectif. Il joue le rôle de tampon entre les communautés villageoises et les partenaires visant à mettre en œuvre des activités décentralisées. Il doit apporter une écoute, un conseil, et accompagner les personnes dans une démarche de prise en charge.

- Les *relais ARPV* (association des relais polyvalents volontaires), recrutés par les collectivités locales : c'est la première catégorie qui a existé depuis le projet Sine-Saloum USAID : à l'origine par communauté rurale, ces acteurs formés dans un esprit polyvalent (c'est-à-dire devaient être en mesure d'accompagner à la fois les activités de promotion de la santé, de l'environnement, de l'éducation, etc...) ont par la suite été mis à la disposition de l'ICP.
- Les *relais ponctuels*, recrutés par l'ICP pour des activités ou programmes spécifiques : ce sont en général des acteurs choisis pour compléter le groupe des relais permanents à l'occasion d'activités de santé qui requièrent un nombre important de relais (Traitement Préventif Intermittent pour le paludisme saisonnier). Les cas de paludisme se multiplient durant la période de l'hivernage, nécessitant ainsi l'intervention d'un grand nombre de personnel communautaire.
- Les *relais des Organisations Communautaires de Base* (OCB) sont recrutés par les associations communautaires comme les groupements de promotion féminine (GPF), les groupements d'intérêt économique (GIE) pour l'exécution d'activités de santé au niveau communautaire, dans le cadre de contrats qui les lient aux partenaires du développement. Cette catégorie, comme les deux premières, est en relation directe avec l'Infirmier chef de poste qui procède à des enquêtes de convenance, contrôle et supervise leurs différentes activités.

² Programme Bajenu Gox : promotion de la santé de la mère, du nouveau-né et de l'adolescent, rapport de création, DSRE, 2009.

- Les *relais spécialisés* recrutés directement par les ONG pour des activités spécialisées, en lien avec leurs domaines d'intervention, et qui ne sont pas toujours sous la responsabilité de l'ICP. C'est le cas par exemple des relais du Programme de renforcement nutritionnel (PRN) ou de l'Association pour le Bien-être Familial (ASBEF).

Pour ces différents types de relais, aucune formation professionnalisante spécifique n'est organisée au moment de leur sélection. En revanche, lorsqu'ils sont choisis, ils participent à une session de renforcement de capacités sur l'approche communautaire, les techniques d'Information Education et Communication (IEC). Mais, ces sessions sont assez courtes, non renouvelées, et ne permettent pas à ces acteurs de capitaliser des connaissances importantes dans ce domaine (Faye, 2009). En dehors de ces sessions, des séminaires de formations sont organisés pour les relais à l'occasion de l'introduction de programmes de santé comme le TPI saisonnier. Cependant, ces sessions ne sont pas renouvelées, ce qui ne permet pas toujours un renforcement des capacités.

Aujourd'hui, quelques évolutions peuvent être notées dans le monde des relais : si ces derniers avaient une fonction préventive et promotionnelle, ils sont devenus aujourd'hui très sollicités pour les activités de prescription de soins de base. Leur paquet d'activités concerne aussi bien l'animation, l'hygiène, que l'Information Éducation Communication (IEC), la dispensation et la distribution de soins communautaires.

En outre, les critères de leur sélection ont beaucoup évolué au Sénégal : A l'origine, pour être choisi comme relais, la personne devait habiter le village, la ville, ou l'aire de santé. Sa crédibilité, son prestige social et son exemplarité, ses capacités de communication, de mobilisation et son leadership étaient des qualités qui favorisaient sa sélection. En outre, le candidat devait maîtriser la langue locale et être disponible, savoir lire et écrire, avoir le sens de la responsabilité et l'esprit d'initiative. Enfin, il devait être volontaire, donc justifier d'une activité annexe et d'une source de revenu. Le choix était fait ou entériné par les autorités villageoises. Aujourd'hui, le choix des relais n'est plus de leur seule prérogative, mais concerne aussi l'infirmier. En outre, les membres du comité de santé proposent souvent des acteurs qui ne présentent pas toujours les qualités énumérées plus haut.

En dépit d'une littérature socio-anthropologique abondante sur le rôle des professionnels de santé au Sénégal, Faye rapporte que les activités des agents de santé communautaires sont peu documentées (Faye, 2009). En 1997, Mbacké avait rapporté comment de nombreux professionnels de santé au Sénégal appréciaient le soutien des agents de santé communautaire, notamment les infirmiers généralement sollicités dans une diversité d'activités administratives, curatives et de promotion de la santé (Mbacké, 1997). Cet auteur a montré que les agents de santé communautaire ont contribué à l'amélioration de l'accès aux services préventifs en assurant les activités de communication pour le changement de comportement. Il a également mis l'accent sur l'évolution de leurs responsabilités dans les structures sanitaires à travers la réalisation d'actes curatifs dans la prise en charge des pathologies telles que la diarrhée, les infections respiratoires, et le paludisme. Faye a analysé la place de plus en plus importante que les agents de santé communautaire occupent dans les services de santé à travers des activités préventives et curatives. Il a montré que dans de nombreuses structures sanitaires, ils se substituent aux professionnels de santé sans avoir les compétences requises (Faye, 2009). En analysant les soins offerts dans la prise en charge de la tuberculose dans des structures de santé au Sénégal, Hane témoigne de l'insuffisance de reconnaissance officielle des relais communautaires dans le système de santé, alors qu'ils y jouent un rôle important (Hane, 2007). Elle montre comment ces catégories non professionnelles sont de plus en plus présentes à travers de multiples activités dans le système de santé, y compris dans les services hospitaliers spécialisés (Hane, 2007). Cette insuffisance de reconnaissance est également rapportée par Sow dans les activités de sensibilisation de la lutte contre le sida au Sénégal (Sow, 2013). K. Sow souligne que les acteurs communautaires ont été fortement sollicités dans les activités de sensibilisation communautaire sans que leurs interventions ne soient clairement définies et valorisées (Sow, 2013). K. Sow montre l'importance du rôle des relais communautaires dans la construction des représentations sur l'infection à VIH et la PTME et la facilitation de l'accès aux soins à des populations démunies. En Afrique subsaharienne, la lutte contre le sida a également fait émerger un autre type d'acteurs communautaires issus des associations de PvVIH, dénommés médiateurs ou médiatrices (Billaud, 2011). Ces médiatrices (le genre féminin est utilisé car ce sont plus souvent des femmes) ont été

recrutées pour soutenir les professionnels de santé dans la prise en charge psychosociale des PvVIH. K. Sow a montré comment ces médiatrices ont aidé les professionnels de santé à minimiser les effets sociaux du sida chez les PvVIH et à respecter les prescriptions médicales (Sow, 2013). Cet auteur a également montré qu'elles apportent leur soutien aux besoins procréatifs des femmes vivant avec le VIH, ce qui a permis à nombre d'entre elles de surmonter les contraintes sociales et biomédicales et de devenir mères.

LES BAJENU GOX : DES AGENTS DE SANTÉ COMMUNAUTAIRES PAS COMME LES AUTRES ?

Au Sénégal, lors du déplacement des populations de Dakar à Pikine en 1976, des équipes mobiles de sensibilisation du public constituées par des femmes formées par les religieuses de Notre Dame ont été mises sur pied pour apporter un appui dans le domaine de la santé. Cette implication des travailleurs communautaires dans les activités de santé sera institutionnalisée en 1980. La même année, dans le cadre du projet rural du Sine Saloum (USAID), 200 villages se sont organisés pour faire construire des cases de santé à Kaolack et Nioro, confiées à des travailleurs communautaires. Ces acteurs se sont par la suite imposés, dans un contexte de plus en plus favorable : la décentralisation, qui a consacré le principe de « participation communautaire » et la réforme institutionnelle ont renforcé les responsabilités de l'infirmier chef de poste (Mbaye E.H, 2002) et rendu nécessaire l'implication d'un personnel communautaire auxiliaire (les ASC, les OCB et les relais communautaires).

Le programme Bajenu Gox a été officiellement lancé le 29 janvier 2009 dans la région de Kolda, avec comme objectif principal de réduire la mortalité maternelle et infanto-juvénile particulièrement élevée dans cette région (PBGR, 2009). Le programme reposait sur un système de parrainage des femmes durant la grossesse, l'accouchement, le post-partum et des enfants de 0 à 5 ans par des « marraines de quartier », communément appelées Bajenu Gox. Des femmes connues et écoutées dans la communauté ont été choisies, après une formation brève, pour pousser les mères à utiliser les services de la santé de la reproduction, suivre les femmes enceintes et celles qui viennent d'accoucher, et s'assurer qu'elles respectent les consultations prénatales et postnatales ainsi que la vaccination et la pesée des enfants. Par la suite, divers bailleurs de fonds ont soutenu le programme, qui est désormais rattaché au Ministère de la santé et de l'action sociale (Direction de la santé de la reproduction et de la survie de l'enfant). En 2015, 11000 Bajenu Gox sont actives dans les 14 régions du Sénégal (MAS, PIS, 2011-2015). D'ailleurs de plus en plus, les Bajenu Gox interviennent dans divers domaines de la santé qui ne faisaient pas partie de leur cahier des charges initial.

LES BAJENU GOX DANS LA LUTTE CONTRE LE VIH ET LA PTME

L'IMPLICATION DES BAJENU GOX

En respect de la Déclaration des Chefs d'Etat de la Session Spéciale des Nations Unies de 2001 sur le VIH, la coordination de la lutte contre le SIDA jusque-là sous la tutelle du Ministère de la Santé, a été élevée à la Primature avec la mise en place par décret présidentiel N° 2001-1063 du 10 Décembre 2001 modifié par le décret n° 2005-550 du 22 juin 2005 du Conseil National de Lutte contre le SIDA. Cette réforme institutionnelle a permis, à partir de 2001, de renforcer le leadership politique et managérial et a rendu plus effective l'appropriation de la lutte contre le sida par tous les secteurs du Gouvernement dont les cibles sont les populations vulnérables à l'infection, la Société Civile, le secteur privé et les Religieux.

La politique PTME est rentrée dans une phase de passage à l'échelle à partir de 2005. En 2009, lorsque sont créées les BG, le Sénégal dispose de 109 sites principaux et de 394 sites secondaires. En 2008 et 2009 les objectifs nationaux de dépistage des femmes enceintes ont été dépassés. L'implantation du programme PTME dans les centres de consultations prénatales est un début d'intégration du programme PTME dans les activités courantes de la SR.

Les BG ont été impliqués dans la lutte contre le VIH avec pour rôle de sensibiliser la population, particulièrement les femmes, sur les modes de transmissions et de prévention. Certaines d'entre elles

ont reçu une formation brève sur le VIH pour pouvoir animer des causeries et des séances de sensibilisation. Dans le cadre de la PTME, elles interviennent dans la sensibilisation pour faire comprendre aux femmes qu'il est possible d'éviter la transmission du virus de la mère à l'enfant, un faisant le dépistage dès le début de la grossesse.

Bon moi j'ai déjà travaillé sur la PTME avec l'ONG ACDF (action et développement). Nous avons fait une formation. La PTME signifie prévention de la transmission mère-enfant. Comme je l'avais dit tout à l'heure tout le monde peut attraper la maladie, ça peut arriver à tout le monde et ce n'est écrit nulle part, tout ce qui peut le montrer c'est le test, à part le test rien ne peut prouver qu'une personne a la maladie. Et Dieu a fait que depuis 1990 les antirétroviraux sont là. Si une personne est dépistée positif, on lui donne les antirétroviraux qui affaiblissent le virus. Si la personne prend normalement ses ARV, elle peut mourir d'autre chose mais pas de la maladie parce que y'a des personnes qui vivent avec la maladie pendant des années. La maladie peut se transmettre de trois façons. Elle peut se transmettre par les rapports sexuels non protégés, la deuxième façon c'est les objets tranchants souillés comme les ciseaux, couteaux, lames, aiguille. Si une personne infectée utilise ces objets et qu'elle laisse son sang dessus, si une autre personne l'utilise elle peut être contaminée. Fadima, BG

Une mère peut aussi la transmettre à son enfant. Nous le faisons comprendre aux femmes lors des sensibilisations. La transmission mère-enfant aussi se fait de trois façons : elle peut transmettre ça au cours de la grossesse, à l'accouchement et l'allaitement. Mais quand la maman a été dépistée avant 14 semaines de grossesse, si elle prend les médicaments elle peut ne pas transmettre la maladie à son enfant. Durant l'accouchement aussi, si elle accouche dans le circuit sanitaire, si toutes les dispositions sont prises elle peut ne pas transmettre la maladie à l'enfant. Durant l'allaitement aussi, si la personne n'avait pas fait le test avant 14 semaines, si elle met au monde son enfant et qu'elle prend régulièrement ses médicaments pendant 7 mois, si on fait un test à l'enfant il sera négatif. Fanta, BG

LE RÔLE DES BAJENU GOX DANS LA PTME

« Bajen » signifie en wolof *tante paternelle* et « gox » signifie *localité*. La Bajenu Gox (BG) signifie donc *la tante paternelle de la localité*. Dans la société wolof patrilinéaire, la bajen occupe une place très importante et joue un rôle prépondérant dans l'éducation des enfants. Elle est décrite comme un « père au féminin », ce qui lui donne un fort attribut social et lui confère une autorité incontestée vis-à-vis des enfants de ce dernier. Dans son ouvrage : « La société wolof : tradition et changement », Abdoulaye Bara Diop explique que c'est la bajen qui est chargée de transmettre aux enfants les particularités de la lignée paternelle appelée *geño* (Diop, 1981). Cette Bajen représente le père de famille en son absence et a une forte autorité sur les femmes de ce dernier et ses enfants.

Le rôle des Bajenu Gox a donc été défini sur la base de leur insertion sociale au niveau communautaire, plutôt que d'un savoir traditionnel ou de connaissances médicales. Elles doivent assurer une fonction de médiation entre les institutions sanitaires et les femmes, dans le domaine de la santé de la reproduction. Concrètement, ces femmes sont à la fois dans les quartiers et dans les structures de santé. Elles doivent identifier les femmes enceintes qui sont dans leur localité, les approcher pour s'assurer qu'elles suivent leurs consultations prénatales. Elles sont également chargées de veiller à ce que les enfants qui sont dans leur localité soient suivis de la naissance jusqu'à l'âge de 5 ans. Elles doivent s'assurer que ces enfants sont régulièrement pesés et vaccinés dans les structures sanitaires et aux dates qu'il faut.

Nous y intervenons lorsque nous avons un malade, une personne qui vient te dire : 'Je veux que tu m'accompagnes demain parce que j'ai des problèmes, je commence à saigner et je suis enceinte, je veux que tu m'accompagnes'. Il y a aussi des femmes qui viennent te dire : 'Je suis restée longtemps sans amener mon enfant à la vaccination, je sais que si j'y retourne on ne va pas l'accepter'. Dans ce cas tu l'accompagnes et tu discutes avec la personne qui fait les vaccinations pour qu'elle l'accepte à nouveau. Parfois aussi tu vois un couple qui vit seul, la femme est enceinte et au moment d'accoucher elle t'appelle, ou bien pour faire une causerie sur la vaccination, sinon tu ne peux pas y aller tout le temps. En fait quand les gens du poste ont besoin de toi ils t'appellent, c'est soit quand ils ont des

perdus de vue, une femme enceinte par exemple. Ils m'appellent pour me donner son numéro et pour me demander d'essayer de la retrouver. Ngosse, BG

Le programme des Bajenu Gox est spécifique au Sénégal, est considéré comme suffisamment efficace par l'UNICEF pour être promu comme un modèle pour les autres pays ouest-africains (Unicef, 2016). De plus, son succès est tel que les Bajenu Gox sont de plus en plus sollicitées comme relais auprès des populations au-delà des thèmes classiques en santé de la reproduction. À la fin des années 2000, elles avaient été impliquées dans la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (MAS, 2013) ; en 2015, 300 Bajenu Gox sont formées sur la maladie à virus Ebola (Save the Children, 2015). En 2012, une étude de l'initiative des Bajenu Gox a montré que les principes de l'intervention sont en phase avec « le leadership de la tante paternelle comme éducatrice sociale et soutien familial » (Sow, 2013).

LES BAJENU GOX NE DEVAIENT PAS INTERVENIR DANS LA PTME MAIS...

Il n'est sans doute plus nécessaire de présenter qui sont les Bajenu Gox, ces femmes issues des quartiers. Rappelons cependant très rapidement ce qui les occupe quotidiennement. L'activité des Bajenu Gox se structure autour d'un travail d'accompagnement et/ou d'orientation des femmes ou des couples du quartier dans lequel elles travaillent. Pour cela, elles interviennent en qualité d'assistantes des professionnels de santé, d'accompagnatrices ou de médiatrices entre les familles et les institutions : mairie, assistance sociale, préfecture, service social d'aide aux indigents, hôpitaux ou services sociaux.

Enfin, les Bajenu Gox animent de nombreuses activités en direction des femmes de leur quartier : causeries, mobilisations sociales, visites à domicile (VAD), sensibilisations, stratégies avancées... Elles gèrent ces activités dans leurs maisons ou dans les structures de santé. Ces activités assoient la légitimité et donc la confiance accordée aux Bajenu Gox par les autres femmes de la localité.

La présentation de toutes ces activités paraît nécessaire à un double titre :

- Elle permet de rappeler que l'ensemble de ces activités dessine le profil des femmes-relais en ce sens qu'elles fondent l'exercice même de la médiation sociale et culturelle ;
- Elle permet de mesurer la diversité des champs d'intervention couverts par les Bajenu Gox et des partenaires institutionnels et administratifs avec lesquels elles doivent travailler.

Ces activités nécessitent un certain nombre de compétences que les Bajenu Gox acquièrent par une formation de prise de poste et par la formation continue. Des compétences relatives aux usagers, comme la connaissance de la culture et de la langue des populations accueillies par la structure, ou la connaissance du quartier, des conditions de vie des habitants, des événements qui structurent la vie sociale. Des connaissances relatives à la relation d'aide, comme l'écoute, l'empathie et la distanciation avec la patiente, ou des connaissances nécessaires au suivi d'une situation, comme les CPN, la supplémentation en fer et acide folique, le dépistage, la connaissance des partenaires locaux, de leurs champs d'intervention et responsabilités administratives.

Le constat est que les Bajenu Gox ne se limitent plus à la sensibilisation au dépistage VIH. Elles sont de plus en plus au courant du statut de femmes nouvellement dépistées et sont officieusement impliquées dans leur prise en charge. Elles conseillent les femmes sur la prévention de la transmission sexuelle et l'observance au traitement en utilisant parfois la peur et des messages caricaturaux. L'influence et le respect dont elles jouissent au sein de la communauté leur permettent d'exercer une pression sur les mères vVIH, d'autant plus que les Bajenu connaissent souvent les conjoints et peuvent développer des stratégies à leur égard. En cas de déni de résultat ou de perdue de vue, la Bajenu Gox est mobilisée pour pousser la femme à rejoindre la structure sanitaire. Elles sont enfin sollicitées pour « seconder » ou même parfois « remplacer » les professionnels de santé, un rôle dévolu aux patients experts et médiatrices.

« Parfois tu es au courant du statut des femmes parce qu'il arrive que tu sensibilises une femme et qu'elle vienne se confier à toi quand son résultat est positif. Dans ce genre de cas tu es forcément au courant sans avoir demandé et tu es obligé d'intervenir. Tu es obligé d'aller voir son mari pour qu'il fasse le dépistage à son tour. »

ENJEUX ET DEFIS DE L'INTERVENTION DES BAJENU GOX DANS LA PTME AU SENEGAL

QUE POUVONS-NOUS APPRENDRE DE L'INTERVENTION DES BAJENU GOX ?

Rappelons d'abord que les « professions » développées par les Bajenu Gox ne sont pas nouvelles. Toutes les fonctions qui ont été nommées relèvent globalement des compétences requises chez les acteurs communautaires de prévention et de promotion actuels. Les Bajenu Gox prennent appui sur les rôles et activités existants en reproduisant des tâches professionnelles des relais communautaires. Elles se construisent également en un corps spécifique, en ce sens que leur légitimité provient pour partie de leur capacité à se démarquer des acteurs communautaires classiques qui sont perçus par les patientes comme des fonctions de sensibilisation exclusivement.

C'est cette particularité, couplée à leur ancrage dans les politiques publiques de lutte contre le VIH, qui leur donne leur efficacité et leur légitimité et qui explique l'adhésion qu'elles recueillent tant de la part des usagers que des responsables institutionnels de l'action sanitaire, sociale, éducative ou politique.

Et pourtant, les Bajenu Gox n'existent pas au-delà d'une reconnaissance d'estime qui peut être très grande, mais qui ne leur donne pas de « catégorie socioprofessionnelle » reconnue par la fonction publique ou le système de santé : elles sont les « nouvelles bénévoles » du travail social en santé communautaire. Leurs statuts et rôles interrogent les fonctionnements institutionnels. Elles les interrogent d'autant plus fortement qu'au cours de ces dix dernières années elles ont construit une culture professionnelle, confronté leurs pratiques et formalisé des savoir-faire professionnels.

LA SOURCE DU SAVOIR ET LA CONSTRUCTION DE LA LÉGITIMITÉ PROFESSIONNELLE

Le premier trait qui caractérise ces nouvelles actrices de la PTME est leur absence de formation validée par une certification. Même si les Bajenu Gox bénéficient d'une formation lors de la prise de poste, leur qualification est très majoritairement acquise dans leurs expériences et vécus.

Les Bajenu Gox prennent donc appui sur ces savoirs expérientiels pour construire leur mode d'intervention : c'est l'appartenance au milieu, avec tout ce que cela signifie en termes de communauté d'expériences avec les patientes, qui est la première source de légitimité, même si les Bajenu Gox ont acquis ou acquièrent progressivement des compétences professionnelles.

Les Acteurs communautaires de prévention et de promotion ont en commun le fait que leur légitimité vienne d'abord de leur appartenance au milieu. Cela dit, Les Bajenu Gox font appel à leur connaissance intime de ce que vivent les patientes puisqu'elles appartiennent à ce groupe. Elles s'appuient également sur la « communauté » pour inscrire leur intervention, favoriser le travail de sensibilisation, médiation et de prise en charge entre les patients et les structures sanitaires. Elles mobilisent et activent l'ensemble des ressources disponibles, notamment celles du territoire, dans une approche de type de « travail communautaire ».

Comme le montrent plusieurs études anthropologiques, les Bajenu Gox rappellent l'importance d'un mode de connaissance qui ne soit pas seulement issu de la transmission d'un savoir rationnel et élaboré, mais qui se construise à partir d'un savoir empirique acquis de l'intérieur, de l'appartenance au groupe bien défini.

ENJEUX, CONTRAINTES ET DÉFIS...

Ces acteurs ne sont plus seulement des volontaires, mais visent une professionnalisation et l'obtention d'un salaire mensuel qui ne manquent pas d'incidence sur la planification de toute politique de santé visant à les impliquer. En outre, ce corps de métier se caractérise par une diversité concurrentielle, une volonté d'autonomisation qui rendent difficiles l'application d'un modèle d'intervention communautaire basé sur la supervision de l'ICP. Depuis quelques années, l'intervention communautaire s'est aussi

ournée vers les OCB, plus ou moins affranchies de la tutelle des postes de santé. Cependant, les évaluations de leurs activités montrent des résultats quelques peu satisfaisants (Sanogo et al, 2004). En outre, en l'absence d'une implication des ICP, les partenaires au développement contractualisant directement avec les OCB sont obligées de mettre en place des structures de suivi-évaluation qui ne parviennent pas toujours à leurs fins. Cette pratique, qui met l'infirmier à la périphérie des « contrats » et de la mise en application des activités de santé publique, va à l'encontre de l'organigramme du système de santé. La responsabilisation des relais communautaires à une échelle large nécessite de prendre en compte la question de leur rémunération, leur affranchissement de la tutelle des ICP, leur fédéralisme.

CONCLUSIONS

L'IMMIXTION DE LA POLITIQUE, UN RISQUE POUR LA PROFESSIONNALISATION ?

Les Bajenu Gox sont des agents de promotion et de prévention promus par une décision politique émanant du chef de l'État. Depuis, elles sont devenues la figure de la mobilisation sociale, de la femme modèle... d'ailleurs, elles sont invitées à chaque journée de la femme, où elles font figures d'hôtes d'honneur. Également, elles sont présentes ou représentées dans chaque manifestation politique (meeting, etc). On observe que c'est un moyen d'ascension sociale, et surtout politique.

En définitive, le monde des relais communautaires n'est pas aussi homogène qu'on le pense. La diversité de leurs profils fait que plusieurs types d'acteurs font le même travail, mais ne sont pas de la même tutelle, et n'ont pas la même légitimité. L'étude des différents aspects du fonctionnement des relais communautaires, montre une disparité entre les programmes de santé communautaire des ONG et la politique du gouvernement.

Le statut des relais reste inconnu avec de multiples définitions pour les agents communautaires, des différences dans le système hiérarchique (niveau de rattachement au centre de santé, relations avec l'ONG) ou des variations dans le niveau de responsabilité entre les agents opérant dans les centres de santé et ceux agissant dans la communauté.

La question de la motivation reste la plus importante, car étant considérée comme un facteur essentiel à la bonne réalisation des activités. Le type de motivation fluctue beaucoup entre les structures sanitaires et les programmes. Entre une motivation qui reste symbolique (reconnaissance de la communauté) et une rémunération qui peut représenter un véritable salaire pour une charge de travail, on constate également une variation dans les modalités d'engagement et le dynamisme des Bajenu Gox.

La majorité des BG rencontrées sont des personnes qui ont une légitimité communautaire assez solide et ancienne. L'analyse de leurs profils montre qu'elles sont presque toutes du domaine associatif : présidentes de GIE, présidentes d'OCB, d'associations, de GPF... et ont une appartenance politique. Nous en arrivons à la même interrogation que Madelin, qui se posait comme suit :

Si l'on reconnaît les compétences des Bajenu Gox, si l'on reconnaît que l'on ne peut plus aujourd'hui assumer un certain nombre de missions sociales sans leur intermédiaire, si l'on reconnaît que cela améliore le fonctionnement des institutions, que cela améliore l'intégration sociale, que cela résout des conflits sociaux, etc., pourquoi refuser alors de les légitimer ?

Voici, en conclusion, quelques réflexions sur ce que nous apprennent les Bajenu Gox : de nouveaux modes d'intervention qui s'appuient sur une connaissance acquise de l'intérieur, un nouveau référentiel autour de l'appartenance et de la proximité.

BIBLIOGRAPHIE

1. AGENCE NATIONALE DE LA STATISTIQUE ET DE LA DÉMOGRAPHIE (ANSD) (2011) (Page consultée le 31 janvier 2012) Site del 'ANSD, [en ligne], <http://www.ansd.sn>

2. AGENCE NATIONALE DE RECHERCHE SUR LE SIDA (ANRS) (2010). L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales, Patis, Éditions EDK, 260 p.
3. ALLIANCE NATIONALE DES COMMUNAUTES POUR LA SANTE (ANCS) (2010). (Page consultée le 1er février 2012). Site de l'ANCS, [en ligne], http://www.ancs.sn/soio.oho?oage=articles&id_article=325
4. AZOUMAH, K.D. et al. (2011). «Bilan de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH-Sida à l'hôpital de Bè à Lomé», *Journal de pédiatrie et de puériculture*, volume 24(1) p. 1-7. <http://bangues.enap.ca:2384/science/article/pii/S0987798310001568> (Page consultée le 28 mars 2012)
5. BLANCHE, S. et J. TRICOIRE (2009). «Infection par le VIH de l'enfant, aspects nord-sud», *Archives de Pédiatrie*, volume 16, Issue 6, Uuin), p.652-654.
6. CENTRAL INTELLIGENCE AGENCY (CIA) (page consultée le 23 février 2012). Site de la CIA, [en ligne], <https://www.cia.gov/library/publications/the-worldfactbook/geos/sg.html>
7. CENTRE AFRICAIN D'ÉTUDES SUPÉRIEURES EN GESTION (CESAG) (Juillet 2011), Dépliant de la promotion 2010-2011 des managers de la santé du CESAG, CESAG, Sénégal.
8. CENTRE NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA (CNLS) (2010). Plan stratégique 2011-2015, programme national multisectoriel de lutte contre le Sida, CNLS, Sénégal.
9. CENTRE NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA (CNLS) (2010). Suivi de la Session extraordinaire de l'assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA (UNGASS), 2001-, CNLS, Sénégal.
10. CENTRE NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA (CNLS) (Page consultée le 21 février 2012). Site de CJ,/LS, [en ligne], http://www.cnls-senegal.org/index.php?option=com_content&view=article&id=74&Itemid=56
11. CENTRE NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA (CNLS), DIVISION SIDA/IST (2012). Rapport Analyse des goulots d'étranglement de la PTME et de la SMNI dans le cadre de l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH au Sénégal d'ici 2015, CNSL, Sénégal.
12. DESCLAUX Alice, (2002). « Refuser d'allaiter pour protéger son enfant. La marginalité des mères séropositives en Afrique », dans D. Bonnet, M.F. Morel et C. Legrand-Sébille (dir.), *Allaitement en marge*, Paris, Éditions L'Harmattan, p.66-88.
13. DESCLAUX Alice, DESGRES DU LOÛ Annabel (2006). « Les femmes africaines face à l'épidémie de Sida », *population et Sociétés*, numéro 428 (novembre), p. 1-4.
14. DIVISION DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA ET LES IST (2010). Directives Nationales sur la prévention de la transmission mère-enfant du VIH au Sénégal, Nouvelles directives PTME 2010, DIVISION SIDA/IST, Sénégal.
15. DIVISION DE LUTTE CONTRE LE SIDA ET LES IST, (2005). Politique Nationale de prévention de la transmission Mère-enfant du VIH au Sénégal, DIVISION SIDA/IST, Sénégal.
16. DIVISION SIDA/IST (Page consultée le 10 février 2012). Site de la DIVISION SIDA/IST, [en ligne], http://www.divisionsidaist.sn/index.php?option=com_content&task=view&id=57&Itemid=67
17. Dubar C, *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, Armand Collin, 2002, 255 pages
18. EHOLIÉ, S-P, C-T NDOUR, M, CISSÉ, E, BISSAGNÉ, et P. M, GIRARD
19. Faye S.L. « L'anthropologue et l'intervention sanitaire dans le cadre de la lutte antipaludique au Sénégal : analyse des mises en actes du personnel soignant et usages des savoirs produits », *Revue de Sociologie, Anthropologie et Psychologie*, Dakar, UCAD, n°, 2009, pp 137-163
20. FONDS DES NATIONS UNIES POUR L'ENFANCE (UNICEF) (2010). Éliminons la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Conférence internationale pour l'Afrique de l'Ouest et du centre, Paris, 16-17

novembre 2011, [en ligne], Institut Pasteur, Paris, <http://www.unicef.fr/userfiles/Actes-Conference-sida-ETME-UNICEF-2012-hd.pdf> (Page consultée le 20 mars 2012)

21. FONDS DES NATIONS UNIES POUR L'ENFANCE (UNICEF) (2011) (consultée le 2 février 2012). Site de l'Unicef, [en ligne], http://www.unicef.org/french/aids/index_preventionyoung.html
22. GUEYE, Diagne N-R, C, DOLLFUS, M-D TALBONE, et Al. (2007). Vécu des mères séropositives pour le VIH dans la période périnatale, Archives de pédiatrie, Volume 14, Issue 5 (Mai), p. 461-466, [en ligne], <http://banques.enap.ca:2384/science/article/pii/S0929693X07000097> (Page consultée le 25 avril)
23. Hane F., Emergence de la fonction soignante. Reconfigurations professionnelles et politiques publiques autour de la prise en charge de la tuberculose au Sénégal, Thèse de Doctorat d'anthropologie sociale, EHESS, Marseille, 2007, 357 pages.
24. Jaffré Y., Olivier de Sardan J.P., Une médecine inhospitalière : les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest, Paris, APAD-Karthala, Collection Hommes et sociétés, 2003, 462 pages.
25. Mbaye E. M., Étude d'une profession de santé : les infirmiers au Sénégal 1889-1968, Université de Dakar, 2002, Mémoire de maîtrise, 114 p.
26. Médecine et maladies infectieuses, Volume 36, Issue 9 (Septembre), p.443-448, [en ligne], <http://banques.enap.ca:2384/science/article/pii/S0399077X06002368> (Page consultée le 25 avril 2012)
27. Sanogo D., Cisse M., Ndoye N., Ndoye L.G., Faye O., Mboup B.M., Etude Expérimentale sur l'offre de la Distribution à Base Communautaire des Services de Santé de la Reproduction au Sénégal Une étude de Cas dans le District Sanitaire de Kébémér, USAID, Rapport de recherche Mars 2004, 59 pages
28. Vidal L., Fall A.S., Gadou D., Les professionnels de la santé en Afrique de l'Ouest. Entre savoirs et pratiques, Paris, L'Harmattan, 2005, 325 pages.

4.4. LE RECRUTEMENT DES MEDIATEURS ISSUS DES ASSOCIATIONS DES PvVIH DANS LES STRUCTURES DE SANTE CONTRIBUE-T-IL A LA FIN DES ASSOCIATIONS DE PAIRS ?

KHOUDIA SOW

CONTEXTE

Dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne, avec l'appui de partenaires internationaux, les médiateurs issus des associations de PvVIH ont été progressivement intégrés dans les dispositifs de lutte contre le sida. Au début des années 1990, les soignants demandaient de façon informelle aux PvVIH de soutenir leurs pairs pour accepter le statut VIH, adhérer aux thérapies et être observant et développer des stratégies d'adaptation aux contraintes familiales et sociales liées au VIH/sida. Progressivement, avec l'appui des partenaires techniques et financiers, les formes de « bricolage » ont évolué vers des approches plus structurées à travers le financement des activités de médiation et de postes de médiateurs. De nombreuses études ont montré les effets déterminants des interventions des médiateurs sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH et l'appui aux soignants (Dieng et al, 2014).

Au Sénégal, les premiers leaders d'associations de PvVIH sous ARV ont été progressivement impliqués dans le soutien des PvVIH à partir des années 2000. Les organisations de la société civile et les associations de PvVIH, avec l'appui de partenaires, ont initié divers projets qui ont encadré les modalités de recrutement, d'intervention et de suivi-évaluation des activités des médiateurs au sein des structures de soins. Des enquêtes réalisées auprès des médiatrices dans le cadre d'un travail de thèse d'anthropologie auprès des femmes vivant avec le VIH au cours des années 2009-2011 (Sow, 2013) ont montré que les femmes leaders de l'association qui parviennent à devenir des médiatrices améliorent leurs revenus, et accèdent à un statut social particulièrement valorisé en raison de l'acquisition d'un « capital » relationnel auprès des professionnels de santé. Elles tissent des relations au niveau du système de santé qui leur permettent d'avoir accès plus facilement aux professionnels de santé et d'en faire bénéficier leurs proches et leur entourage. Leurs profils et leurs itinéraires sont différents de ceux des relais communautaires. Les femmes vivant avec le VIH devenues médiatrices n'ont pas *a priori* une assise politique dans la communauté, mais ont une expérience de vécu du VIH et un parcours de militant associatif. Elles bénéficient également de la reconnaissance de leurs pairs. Leur expertise est également reconnue au niveau des instances nationales de lutte contre le sida, ce qui les amène à participer à des réunions organisées par les autorités sanitaires et les responsables de la lutte contre le sida alors que les relais communautaires n'ont de reconnaissance que dans leur communauté. Ce travail montrait que les soutiens tels que les appuis aux frais de scolarité de leurs enfants, les dons alimentaires, un véhicule de liaison ou des voyages auxquelles elles participent, peuvent également être considérés comme des « faveurs » par des professionnels de santé « non spécialistes du VIH » qui les jugent injustes au vu de leur niveau scolaire ainsi que de leurs propres conditions de travail difficiles. De plus, à ce moment-là, elles jouissent d'un statut « exceptionnel » par rapport aux agents de santé communautaires, car elles dépendent directement du médecin ou de l'assistante social du centre de santé, alors que ces derniers sont généralement supervisés par un infirmier ou un autre agent de santé communautaire.

En 2012, une évaluation des interventions des médiateurs (PvVIH, TS, MSM) a mis en évidence la pertinence et les aspects positifs des interventions en dépit de quelques insuffisances. Les médiateurs ont renforcé l'accès aux services de santé, amélioré le circuit thérapeutique, allégé la charge de travail

des professionnels de santé et permis de réduire le nombre de PvVIH perdues de vue. Les interventions ont également permis d'améliorer le continuum entre les activités biomédicales et le soutien communautaire. Les expériences et les connaissances des PvVIH ont également été valorisées. Une dynamique de professionnalisation a été observée. Toutefois, des conflits de compétence avec les assistants sociaux ont été notés (ANCS, 2012). Depuis 2010, l'ANCS assure la coordination d'un programme de mise en place de médiateurs issus des populations clés (PvVIH, TS, MSM, CDI). Près de 120 médiateurs sont en service dans les structures de santé des 14 régions au Sénégal au niveau des hôpitaux, centres de santé et poste de santé.

QUESTION DE RECHERCHE ET METHODE

Ce chapitre analyse les évolutions du rôle des médiatrices et leurs rapports avec leurs associations. Il vise à répondre à deux questions : Le recrutement des leaders associatifs PvVIH dans le système de soins comme médiatrices contribue-t-il à réduire leur engagement et leur disponibilité pour leurs associations ? La professionnalisation des médiateurs modifie-t-elle leur rapport avec les professionnels de santé et leurs pairs ?

Les données utilisées pour répondre à ces questions proviennent de deux sources : l'étude ANRS 12271 et une évaluation externe des interventions des médiateurs, réalisée en Décembre 2017 à Dakar et dans trois régions de prévalence du VIH élevée. La méthodologie quantitative et qualitative de cette Enquête Médiateurs a utilisé des entretiens semi-directifs, des focus group et des questionnaires. 33 médiateurs dont 13 PvVIH, 26 professionnels de santé, responsables du Ministère de la santé et d'ONG, ainsi que des leaders d'associations des populations clés, ont été interrogés. 12 focus group réunissant 112 bénéficiaires ont été réalisés auprès des PvVIH, MSM, TS et CDI.

RESULTATS

DES MÉDIATEURS « AUXILIAIRES » DES ASSISTANTS SOCIAUX PAR DÉLÉGATION DES TÂCHES LIÉES AU VIH

Les données de l'enquête auprès des médiateurs réalisée en 2017 mettent en évidence le rôle de plus en plus important joué par les médiateurs PvVIH pour l'accès aux soins de leurs pairs. Les médiateurs vivant avec le VIH sont appréciés par les professionnels de santé, notamment les assistants sociaux, qui leur ont délégué quasiment toutes les activités liées au VIH. Tous les responsables des services sociaux enquêtés ont rapporté qu'ils sont en général sollicités dans de multiples activités par de nombreux programmes de santé, en plus de leur activité quotidienne de gestion des cas sociaux, et ne disposent pas de personnels pour assumer toutes ces tâches. Or les activités d'accompagnement des PvVIH nécessitent une importante charge de travail ainsi qu'une disponibilité horaire et psychologique pour assurer un accompagnement adapté aux besoins des PvVIH. En effet, ils doivent assurer les activités classiques d'accompagnement du VIH : counseling pré test, annonce du statut VIH, counseling post test, et assurer un soutien psycho-social aux personnes VIH+ au travers par exemple des groupes de parole ou des médiations sociales. De plus, dans toutes les structures enquêtées, la gestion et le classement des dossiers et les activités de dispensation des ARV ont été progressivement délégués aux assistants sociaux.

Dans ce contexte, les assistants sociaux ont été rapidement débordés par le volume des activités assignées. Ils ont progressivement délégué certaines de ces activités aux médiateurs. Ces derniers assurent l'accueil des patients, le counseling pré test, les accompagnent au laboratoire pour réaliser le test, récupèrent les résultats et font le counseling post test. En cas de statut VIH+, ils accompagnent le patient chez le médecin, l'assistant social ou l'infirmier en fonction des cas. Ils soutiennent le patient juste après l'annonce d'un statut VIH+ en lui donnant des conseils basés sur leur propre expérience. En fonction des contextes, certains médiateurs peuvent partager leur statut sérologique et partager leur vécu. Dans

certaines services, la prise de constantes (poids, taille, température) est systématiquement assurée par les médiateurs qui les transmettent aux soignants pour la consultation du jour. Ils accompagnent le patient tout au long du circuit thérapeutique au sein de la structure sanitaire ou parfois en dehors pour réaliser les différents examens biomédicaux prescrits (biologie, radiologie). De nombreux médiateurs effectuent également la dispensation des ARV. Ainsi, ils assument une importante charge de travail qui nécessite une présence à temps plein. Or ils ont été recrutés à temps partiel et doivent travailler trois jours par semaine, ce qui amène certains professionnels de santé à exercer des pressions sur eux pour qu'ils travaillent à plein temps.

Lorsque des PvVIH ont des difficultés pour effectuer les bilans ou acheter les ordonnances, les médiateurs essaient de trouver des appuis auprès du service social ou de négocier une gratuité. Dans certains cas, ils peuvent organiser des quêtes auprès du personnel. Ils interviennent aussi dans les situations psychologiques difficiles, par exemple lorsque le patient refuse d'accepter son statut VIH. Les médiateurs interviennent également en cas de problème de santé des PvVIH et de leur famille, en les aidant à avoir un rendez-vous avec les professionnels de santé, et en raccourcissant leur délai d'attente. Ils soutiennent l'observance aux ARV en faisant bénéficier les patients de leur propre expérience. Ils appuient également la gestion des perdus de vue en appelant ces patients perdus de vue et en organisant des visites à leurs domiciles. Progressivement, les médiateurs sont devenus les assistants ou les auxiliaires du service social, comme en atteste les propos de cet assistant social ci dessous :

Notre charge de travail a été diminuée car il m'est difficile de faire le déplacement avec toute la cohorte que je dois suivre, sans [même parler du] le déplacement à relancer les perdus de vue. Quand je vois que le patient ne vient pas, je lui [au médiateur] demande d'aller le voir et il me décrit la situation. Parfois, il m'appelle de là-bas pour me permettre de communiquer avec le patient qui est perdu de vue. Alors que si c'est toi qui pars, on sait que tu es agent de la structure. Je lui ai montré, on est partis ensemble une ou deux fois, elle a compris. Puis chaque fois qu'à la fin du mois, je trie les dossiers et j'identifie les PDV, je l'envoie sur le terrain.

Dans certains cas, en cas d'empêchement ou d'absence de l'assistant social, les médiateurs assurent l'intérim du service. Dans les régions du Sud (Ziguinchor et Sédhiou), les médiateurs servent en plus d'interprètes aux professionnels de santé qui ne maîtrisent pas toutes les langues parlées par diverses ethnies. En effet, dans ces régions où de nombreuses ethnies cohabitent, les médiateurs issus de la localité sont polyglottes et servent d'interprètes à des professionnels de santé souvent originaires d'ailleurs.

La responsabilisation des médiateurs dans les structures sanitaires peut être comprise au regard de leur profil. En effet, ont été sélectionnés à ces postes les leaders d'association qui disposent d'une importante expertise profane sur le VIH et qui ont bénéficié de nombreuses activités de renforcement de capacités par les organisations de la société civile. Selon les personnes enquêtées, ces interventions ont contribué à améliorer leurs compétences à intervenir dans les structures de santé. Pour elles, l'activité de médiation dans le cadre du VIH nécessite de mobiliser diverses compétences d'écoute, de compréhension, et de communication, basées sur l'expérience personnelle, les formations et l'expérience accumulée dans le cadre des activités associatives. Nafy décrit son expérience comme médiatrice chargée de faire le counseling post test des femmes dépistées VIH + :

Cela me permet d'utiliser mon expérience et mes capacités. Chaque fois que je tends un résultat positif, je me rends compte de la déception, du malheur, de la détresse de la personne en face de moi. Mais quand je m'entretiens avec elle, j'utilise mes capacités reçues dans le milieu associatif et l'expérience que j'ai eue lors des rencontres pour que la personne puisse être soulagée. Parfois, je lui raconte ma propre expérience pour la soulager. Je lui explique que vivre avec le virus ne veut pas dire que l'on va mourir demain ou après-demain. Je lui donne l'exemple de personnes qui sont dans la même situation mais qui ont pu surmonter cette épreuve. En fin de compte, je parviens à lui faire accepter la maladie, à lui rendre sa sérénité pour qu'elle puisse vivre positivement. Je lui explique qu'elle ne doit pas trop penser à la maladie, à une éventuelle mort, de prendre cette maladie comme n'importe quelle maladie, comme le diabète. Je lui explique qu'elle doit avoir confiance en elle,

qu'elle peut garder l'espoir d'être guérie, de croire en sa guérison, de croire qu'on trouvera un jour un remède qui permettra de guérir de cette maladie. Je lui explique que si elle vit en ne pensant pas trop à la maladie, en travaillant correctement, en continuant à fréquenter ses amis comme auparavant, elle pourra s'en sortir. (Nafy, Sukar, 2009)

D'UN STATUT DE MÉDIATRICE VALORISANT À LA REVDICATION

D'UN STATUT DE PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ

Les médiatrices interrogées en 2012 ont expliqué comment elles ont acquis progressivement une autonomie financière et une plus grande confiance en l'avenir en raison de leur bonne santé qui leur permet de ne plus craindre autant qu'auparavant les effets de la rupture de confidentialité. Plusieurs d'entre elles ont d'ailleurs partagé l'information sur leur séropositivité avec un nombre de plus en plus important des personnes de leur entourage. Travailler comme médiatrice dans des structures sanitaires alors qu'elles sont peu instruites et sans formation leur permet d'accéder à un statut professionnel valorisé, de bénéficier de revenus réguliers, d'être capables de rendre divers services aux membres de leur entourage pour faciliter leur accès aux soins lorsqu'ils sont malades. Ces avantages leur procurent une reconnaissance accrue au sein de leur famille ou dans leur environnement social :

C'est grâce au travail que je mène au sein de l'association que je gagne de l'argent. Avec ma paie, j'achète du riz, de l'huile pour ma maman et ma famille. C'est grâce à ma maladie que j'ai pu avoir ce boulot avec lequel je peux aider mes parents et moi-même, car je n'ai pas de diplôme me permettant de travailler. C'est juste à cause de ma situation de PvVIH que j'ai pu trouver une occupation. (Amy, Sukar, 2012)

Plusieurs parmi ces militantes actives auprès desquelles nous avons enquêté nous ont rapporté comment la participation à des manifestations organisées par le « Programme sida », ou leurs propres activités associatives, leur ont permis d'avoir accès à davantage de ressources financières et d'acquérir une plus grande autonomie, ce qui a eu un impact sur leur personnalité, et sur leurs relations conjugales et sociales.

En 2017, la majorité des médiateurs PvVIH interrogés sont toujours fiers de leur travail même s'ils souhaitent désormais que leur activité soit officiellement reconnue au sein de la structure de santé et demandent les mêmes droits que les autres professionnels de santé. Certains se plaignent également de l'insuffisance de leurs revenus au regard de leur charge de travail. Ainsi, certains médiateurs redéfinissent leurs rôles et prérogatives en affirmant qu'ils doivent être désormais considérés comme des professionnels de santé à part entière puisqu'ils font des activités initialement dévolues à ces derniers. Ils revendiquent le port de la blouse, perçue comme socialement valorisante. C'est le cas de cette médiatrice qui explique toute sa frustration lorsque le chef de service leur a interdit le port de la blouse :

Elle nous a dit : je vous permets tout sauf de mettre une blouse. Je trouve que c'est une discrimination qu'elle nous interdise de mettre une blouse alors que nous travaillons dans l'hôpital. Lorsque nos paires nous voient ici sans la blouse, cela réduit la considération qu'elles doivent avoir pour nous.

Les responsables des ONG et les responsables de santé publique interrogés n'adhèrent pas à la tendance des médiateurs à vouloir se comporter comme des agents de santé, en adoptant le port de blous et en réalisant des activités purement médicales pour répondre aux besoins exprimés par les professionnels de santé.

Se comporter comme les médecins ce n'est pas bon, car tout ce qu'ils font doit être communautaire. Ils ne doivent pas prescrire, dire 'prends ça' ou non. Ils doivent se limiter.

Les médiateurs qui disent qu'ils vont au bloc assurer l'appui lors des opérations, on leur dit 'Attention ce n'est pas votre rôle'. En fait prendre quelqu'un de cette population qui est rejetée, victime de la stigmatisation, que les patients l'appellent docteur... ONG, Dakar

A un moment donné certains médiateurs ont commencé à se comporter comme des prestataires de soins, des infirmiers, des sages femmes, une histoire de port de blouse qui a un peu perturbé car ils

mettaient des blouses comme des médecins, des infirmières ou des sages-femmes et ont commencé à être identifiés par les patients comme des médecins ou infirmiers. Certains d'entre eux, aussi, cachaient un peu trop leur statut à leurs pairs, ils s'arrangeaient pour ne pas en parler du tout. Je crois que dans certaines situations le médiateur peut parler de son cas à son pair pour lui dire qu'est-ce que tu penses de moi. Mais le port de blouse et certaines attitudes ont commencé à créer certaines habitudes que nous avons combattues en les mettant en place, surtout que certains prestataires ne comprennent pas forcément leur présence. Je leur ai dit : « Vous ne pouvez pas combattre quelque chose et le reproduire ». M, Dakar

Pourtant, dans les structures de santé, les professionnels de santé rapportent qu'ils apprécient l'appui des médiateurs dont ils louent l'expertise et l'engagement. Dans un contexte où ils ont besoin de main d'œuvre, notamment dans les structures de santé décentralisées tels que les postes de santé, les médiateurs peuvent constituer une « main d'œuvre importante » pour leur service, à qui ils peuvent déléguer les tâches. Ainsi, dans la majorité des structures enquêtées, les professionnels de santé tentent de faire travailler les médiateurs à temps plein, ce qui est souvent à l'origine de conflit car le contrat prévoit un temps de présence de 3 jours par semaine. Des difficultés entre les assistants sociaux et les médiateurs ont été rapportées notamment lorsque certains médiateurs se réfèrent directement aux médecins pour diverses décisions administratives alors que les assistants sociaux estiment qu'ils sont sous la tutelle administrative du chef de service social.

Ils nous doivent obéissance et respect. Le médecin de prise en charge n'est pas le responsable car parfois elles ont des choses à faire, ou absences, et parlent directement au médecin qui finit par nous informer.

Les médiateurs ont rapporté également des relations parfois difficiles avec certains agents de santé, souvent moins rémunérés que les médiateurs même s'ils sont plus qualifiés, qui estiment qu'ils ont un traitement de faveur qui ne se justifie pas. Des cas plus conflictuels entre assistants sociaux et ont été rapportés, avec par exemple des violences physiques, comme en attestent les propos de cet assistant social.

J'ai été séquestré par une médiatrice pour me forcer à signer son rapport qui m'a dit « Vous ne sortirez pas si vous ne signez pas mon rapport et mon time sheet ». J'ai dit que je ne signe pas parce que vous n'avez pas travaillé tout le mois. Heureusement pour moi, il y avait quelqu'un dans la salle, comment j'allais sortir de cette situation c'est parole contre parole mais je mets cela sur l'absence de formation car quelqu'un de bien formé ne le fait pas. Je ne peux pas sanctionner mais je peux ne pas signer.

DES MÉDIATEURS MOINS DISPONIBLES POUR LEURS ASSOCIATIONS

La plupart des médiateurs ont reconnu qu'ils n'ont plus assez de temps pour se consacrer aux activités associatives. Nombre d'entre eux sont occupés à plein temps au niveau des structures de santé ou parfois pour effectuer diverses médiations au domicile des personnes soutenues.

Les médiateurs vivant avec le VIH sont en général plus sollicités par les professionnels de santé sur les activités de suivi et prise en charge des PvVIH que les autres médiateurs issus des « populations clés ». Dans un contexte où la majorité des personnes vivant avec le VIH sont dépistées de plus en plus précocement sans avoir développé une manifestation pathologique, ont accès à un traitement efficace et bénéficient directement de l'appui psychosocial de leurs pairs au sein des structures de santé, les raisons d'adhérer dans les associations de PvVIH paraissent moins importantes. De plus, les associations ne disposent presque plus de ressources pour soutenir leurs membres en difficultés et ne distribuent quasiment plus les appuis comme elles le faisaient auparavant. Les PvVIH rapportent que lorsqu'elles se rendent au siège de leur association, elles doivent utiliser leurs propres ressources pour assurer le transport, ce qui est difficile pour eux. Certains médiateurs rapportent également qu'ils doivent parfois faire face à des demandes de soutien de membres démunis alors qu'ils n'ont pas de ressources dédiées. Aussi, ils sont souvent obligés d'utiliser leurs propres ressources pour aider leurs membres et lorsqu'ils ne le font pas, ils peuvent être mal jugés. Ils doivent parfois faire face au sentiment d'injustice voire de

rejet de certains de leurs pairs frustrés de ne pas bénéficier d'un contrat de médiateur. Certains d'entre eux évitent de plus en plus de participer aux activités des associations, préférant se consacrer entièrement aux activités dans les structures sanitaires. Cette situation est déplorée par les membres du Réseau National des PvVIH qui rappelle que les médiateurs ont été sélectionnés et proposés au titre de leur appartenance à une association de PvVIH. Ils estiment que les médiateurs doivent y consacrer une partie de leurs temps. Ils expliquent que l'indisponibilité des leaders pour leur association de PvVIH est en train de « tuer » la mobilisation associative des PvVIH. Les responsables d'ONG mettent également en garde contre l'effritement du lien des médiateurs avec leurs pairs et les structures qui les ont recrutés pour être exclusivement sous la tutelle des professionnels de santé. Selon eux, le risque de dévoiement de leur mission est réel.

CONCLUSION

La mise à disposition des médiateurs dans les structures de santé a été appréciée par les professionnels de santé et a permis de valoriser l'expertise profane des PvVIH. Cela a permis de rassurer leurs pairs et d'améliorer l'organisation des services VIH. L'officialisation de cette activité sous forme de « prestation de service » entre les ONG et les structures de santé a permis de les rémunérer régulièrement et de leur donner un statut qui évolue vers une forme de « professionnalisation ». Toutefois, dans un contexte de banalisation du VIH, cette mise à disposition contribue au désengagement des professionnels de santé sur le VIH, qui délèguent de plus en plus leurs tâches usuelles sur les médiateurs. Dans un contexte de réduction des ressources pour le soutien des PvVIH, les médiateurs sont de plus en plus enclins à s'impliquer exclusivement pour travailler comme « auxiliaires des agents de santé » dans les structures sanitaires et délaisser les activités d'accompagnement de leurs pairs. Le risque de « biomédicalisation » pourrait réduire leur plus value d'acteurs communautaires et les mettre sous la tutelle exclusive des professionnels de santé. Dans ce cas, ils s'exposent à être mis en concurrence avec d'autres acteurs de santé souvent plus qualifiés mais sans expertise (profane ou professionnelle) sur le VIH.

BIBLIOGRAPHIE

ANCS, 2012. Evaluation programme des médiateurs en sante (COSPEC Sante/ANCS/FM). Draft de rapport. 55p

Dieng M., Lefeuvre D., Alassane Toure M., Dossou Yovo M., Raguin G., Michon C., 2014. La place des agents de santé communautaires dans la prise en charge de l'infection par le VIH en Afrique : d'un travail profane à une reconnaissance de fait. Esther : deuxième Journée internationale des médiateurs de santé/conseillers psychosociaux. Congrès francophone AfraVIH. Montpellier, 27-30 avril 2014. Médecine et Santé Tropicales 2014 ; 24 : 130-134

Sow K., 2013. De l'exception à la « normalisation » : Anthropologie de la santé reproductive confrontée au VIH au Sénégal. Thèse d'anthropologie, Université d'Aix-Marseille.

PARTIE 5. UNE STRATEGIE PARTICIPANT A LA NORMALISATION DU SIDA ?

5.1. L'E-TME, ELIMINATION DE LA TRANSMISSION MERE-ENFANT DU VIH, DE GENEVE A DAKAR. RHETORIQUE OU EXPERIENCE ?

KHOUDIA SOW³

INTRODUCTION

« Aucun bébé africain ne doit naître avec le VIH à partir de 2015 » (ONUSIDA, 2010), cette déclaration du Directeur de l'ONUSIDA lors de sa visite au Chef de l'état sénégalais M ; Abdoulaye Wade en avril 2010 témoigne-t-elle de l'optimisme fondé sur les preuves des organismes internationaux pour lutter contre la transmission du VIH de la mère à l'enfant ou est-elle une déclaration de plus dans la rhétorique de la communication sur le sida ? Depuis le lancement de la « Stratégie mondiale de la Santé pour tous d'ici l'an 2000 », adoptée en 1978 par l'Assemblée mondiale de la santé, organe décisionnel de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les institutions sanitaires internationales font l'objet de critiques pour leur usage de « slogans utopiques sans substance » (Beigbeder, 2015). En effet, dès leur adoption par l'Assemblée mondiale de l'OMS, les objectifs de « Santé pour Tous » ont été considérés comme irréalisables en raison des faibles capacités des systèmes sanitaires de nombreux pays. Malgré ces critiques, l'OMS les a maintenus jusqu'à leur échéance en 2000, en les utilisant comme une « utopie mobilisatrice », c'est-à-dire un idéal à atteindre justifiant le plaidoyer et une combinaison de normes, de stratégies et de moyens mis en appui aux divers programmes de santé publique des pays.

Les déclarations d'intention pour l'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (TME) semblent s'inscrire dans cette dynamique. En effet, depuis quelques années, les multiples appels, déclarations internationales ou à l'échelle des pays, sur la transmission du VIH prennent la forme d'un plaidoyer régulièrement renouvelé qui peut être interprété comme une forme de rhétorique. Aristote avait défini la rhétorique comme « la faculté de considérer, pour chaque question, ce qui peut être propre à persuader », qui mobilise trois dimensions : l'argumentaire (ou logos), les émotions (ou pathos), et l'éloquence basée sur la vertu de l'orateur (ou ethos) (Aristote, 329 avt. J.-C.). Peut-on considérer que les appels et déclarations à propos de l'élimination de la TME relèvent d'une rhétorique internationale qui se situerait à un niveau virtuel, sans rapport avec les réalités des pays les plus touchés par l'épidémie de sida et les moins armés pour y faire face, en particulier les pays africains ?

Répondre à cette question nécessite d'abord de rappeler le contexte qui a facilité l'éclosion de ces discours. En effet, l'amélioration de l'efficacité des outils prophylactiques et des mesures de santé publique autour de la prévention de la TME (PTME) au cours de ces dernières décennies a rendu possible d'envisager l'élimination (ETME) (WHO, 2012). Les discours des organisations sanitaires internationales ont évolué à partir de 2009, lorsque le traitement antirétroviral (ARV), efficace et simple à prescrire, minimisant les effets sociaux adverses, apparaît généralisable à toutes les femmes enceintes. A cette époque, l'efficacité des ARV permet d'envisager pour la première fois « la fin de l'épidémie de sida » s'ils sont utilisés massivement pour la prévention de la transmission, en particulier sexuelle : c'est la stratégie TasP (Treatment as Prevention) (UNICEF, 2011). Cette approche est appliquée à la TME à partir de 2010 en combinant le dépistage de toutes les femmes enceintes consentantes et l'administration des ARV au cours de la grossesse, en plus de la réduction des risques en matière d'allaitement (au travers notamment

³ Sow, K. (A paraitre). L'e-TME, élimination virtuelle de la transmission du VIH de la mère à l'enfant : rhétorique et expériences, de Genève à Dakar. In Guérir en Afrique. Promesses et transformations. A. Desclaux, A. Diarra (dirs). Paris

de l'alimentation artificielle ou de l'allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce). Puis, en 2012, l'option B+ recommande d'initier immédiatement un traitement ARV chez toute femme enceinte dépistée séropositive quel que soit son niveau immunitaire, de donner également un traitement ARV au nourrisson pendant ses six premières semaines de vie, autorise l'allaitement maternel de l'enfant jusqu'à un an sous condition d'une bonne observance des ARV et du caractère exclusif de l'allaitement, et indique la poursuite du traitement de la mère pendant toute sa vie. Dans la plupart des pays africains, ces mesures sont bien accueillies et mises en œuvre au travers de « plans d'accélération de la PTME » qui recommandent l'intégration des activités de PTME dans les soins de santé reproductive à travers des « délégations de tâches » qui permettent à des sages-femmes de prescrire directement les ARV aux femmes enceintes dépistées séropositives. Ces approches sont mises en œuvre dans un contexte d'élargissement de l'accès au traitement qui, précédemment délivré à partir d'un stade avancé d'immunodépression, est désormais prescrit à toutes les personnes vivant avec le VIH (PvVIH).

En 2015, l'OMS édicte des critères de performance qui doivent être validés pour atteindre l'objectif d'ETME pour le VIH et la syphilis (OMS, 2015). Il s'agit : d'une couverture supérieure ou égale à 95% pour les soins prénataux (les femmes enceintes doivent effectuer au moins une visite) et/ou le dépistage de la syphilis ; et d'une couverture supérieure à 90% pour les traitements ARV des femmes enceintes séropositives. Toutefois, la définition par l'OMS d'un seuil définissant l'élimination de la TME laisse persister un certain flou sémantique. Dans les documents techniques, le taux résiduel de 5 % de transmission est considéré comme seuil « acceptable », en-deça duquel il est légitime pour les agences des Nations Unies de mentionner la notion d'élimination (REF à trouver). Or un tel taux de transmission correspond à la persistance d'un nombre non négligeable d'enfants séropositifs dont l'importance dépend de la prévalence du VIH dans les pays. Entre aucun cas et quelques milliers d'enfants infectés, la diversité des chiffres de référence et des termes pourrait faire l'objet d'interprétations antagonistes.

L'objectif d'ETME s'inscrit dans l'optique générale de « fin de l'épidémie en 2030 » et de plusieurs projections similaires à des échelles plus limitées telles que les « Villes sans sida » (Berdougo & Girard, 2017). Dans l'histoire de la santé publique, ces projections ambitieuses sont dans la lignée des grands programmes internationaux développés à partir des années 1960 à propos des maladies infectieuses et motivés par la découverte de traitements antimicrobiens (Packard, 2016). En comparaison à d'autres pathologies infectieuses qui ont pu être éradiquées telles que la variole, la pandémie de sida pose des problèmes majeurs du fait de son ampleur et des inégalités structurelles qui ont particulièrement exposé de vastes populations, notamment les femmes en Afrique, et pourraient limiter l'élimination aux populations les moins vulnérables (Berdougo & Girard, 2017). En « tête de pont » de l'ambition de « fin du sida », l'ETME permet donc d'explorer les enjeux de la notion d'élimination de la transmission du VIH, à partir d'un aspect particulier car il concerne les femmes et s'inscrit dans la problématique du genre.

L'objectif de ce chapitre est de comprendre comment se traduit la notion d'élimination sur le terrain, pour les acteurs de l'ETME. Dans quelle mesure cette notion est-elle compatible, selon les acteurs, avec les réalités quotidiennes ? Cette notion a-t-elle une valeur normative qui conduirait à exclure certaines situations ou certains cas de l'évaluation ? Encourage-t-elle des usages sociaux des échecs ou des succès obtenus par rapport à l'objectif affiché ? Ces significations sont-elles différentes pour les acteurs politiques et de santé publique, les professionnels de santé, et les femmes vivant avec le VIH ? Au final, l'objectif affiché est-il réaliste sur la base de preuves pour un pays africain ?

DE LA PTME A L'E-TME AU SENEGAL

PERSPECTIVE DIACHRONIQUE SUR LA PTME

Le Sénégal est un pays de faible prévalence du VIH (0,7%) où les femmes sont davantage touchées par le VIH que les hommes (0,8 vs 0,5%). Pour lutter contre la TME du VIH, le Ministère de la santé a décidé d'appliquer immédiatement les recommandations en adoptant l'option B avant même la publication des recommandations OMS, dès 2008. Ces mesures ont été accueillies favorablement malgré quelques réticences des femmes vivant avec le VIH qui bénéficiaient jusqu'alors d'un appui en lait artificiel

(Desclaux, Sow, Mbaye, & Signaté Sy, 2012). Les interventions du programme de PTME, initiées depuis 2000 dans des sites pilotes puis décentralisées à partir de 2005, ont permis de réduire les risques de transmission de 7,2% en 2008 à 4,9% en 2009 (Desclaux et al., 2012).

L'ÉTUDE PREMS

Une enquête de terrain menée dans le cadre du projet PREMS/ANRS 12271, a analysé les expériences des acteurs autour des « derniers 5 % », c'est-à-dire la manière dont les acteurs institutionnels, sanitaires et associatifs perçoivent, mettent en œuvre les recommandations de l'option B, puis de l'option B+ adoptée par le pays en 2012, interprètent les cas de transmission et leurs causes, et en attribuent la responsabilité. Cette enquête a également permis de décrire et d'analyser les réticences des acteurs et les limites de leur application dans le contexte socioculturel et sanitaire du Sénégal.

Les données ont été recueillies à trois niveaux :

- Auprès des acteurs institutionnels au Sénégal, professionnels de santé et responsables de programmes VIH (12), lors de conférences internationales sur l'ETME en Afrique de l'ouest, et en collectant les documents officiels sur l'ETME de niveaux national et international.
- Auprès de quatre structures de santé : une à Dakar et deux au niveau des régions périphériques, où des observations ont été menées et des entretiens ont été réalisés avec les acteurs de santé professionnels et associatifs entre 2013 et 2015
- Auprès de femmes séropositives (35) ayant une expérience de la PTME, entre 2013 et 2015, avant et après l'adoption de l'option B+, des leaders d'association de femmes vivant avec le VIH (FvVIH) par entretiens individuels et collectifs. En 2016, de nouveaux entretiens ont été réalisés avec 19/35 FvVIH déjà enquêtées et 19 nouvelles femmes séropositives dépistées au cours de l'année, pour analyser les reconfigurations et les évolutions au cours de l'accès à l'option B+.

Les données ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu en partie assistée par le logiciel Dedoose. L'étude a obtenu un avis favorable du Comité National d'Ethique pour la Recherche en Santé du Sénégal et du Comité Consultatif de Déontologie et d'Ethique de l'IRD, ainsi qu'une autorisation du ministère de la Santé. Les témoignages ont été anonymisés et des pseudonymes sont utilisés dans ce texte.

DE GENEVE A DAKAR

L'article abordera successivement l'implémentation au niveau national, la mise en œuvre dans les structures de santé et par les professionnels, et l'expérience des mères vivant avec le VIH.

L'IMPLÉMENTATION : AVANCÉES ET OBSTACLES

L'objectif d'ETME est au cœur du Partenariat Pour l'Élimination de la Transmission Mère-Enfant du VIH en Afrique de l'Ouest et du Centre lancé par l'UNICEF en 2014 (OMS, 2015). En 2011, le lancement par l'ONUSIDA du « plan mondial pour éliminer les nouvelles infections chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie » constituait un tournant décisif dans la lutte contre la TME. Ce document est une déclaration de politique qui définit les principes et les lignes directrices de l'élimination de la transmission mère enfant. Le lancement de ce plan va faciliter l'accès des financements internationaux aux programmes de PTME des pays africains qui vont appuyer l'élaboration des plans d'élimination de la transmission mère enfant dans les pays africains notamment dans les pays d'Afrique de l'Ouest et du Centre dont les performances ont été estimées faibles par rapport aux pays d'Afrique Australe et de l'Est (UNICEF, 2011).

Selon les procédures et des critères minimaux de validation de l'ETME du VIH et de la syphilis (OMS, 2015), les pays doivent avoir moins de 50 nouvelles infections pédiatriques pour 100 000 naissances vivantes et un taux de transmission inférieur à 5% pour les nourissons allaités et à 2% pour ceux qui n'ont pas été

allaités. Les pays doivent également atteindre des niveaux de performance supérieurs à 95% durant au moins deux ans pour les soins prénataux, le dépistage et le traitement du VIH et de la syphilis. Une procédure de validation de l'atteinte de ces indicateurs doit être confirmée par l'OMS en partenariat avec d'autres partenaires techniques et financiers internationaux. Le discours de OMS est prudent sur les possibilités des systèmes de santé d'atteindre ces objectifs :

« Si l'élimination de la transmission mère-enfant se profile à l'horizon ce n'est pas « une victoire facile », les pays n'en sont pas tous au même stade dans leurs efforts d'élimination de la TME et plusieurs d'entre eux n'ont pas encore franchit la ligne de départ ». (OMS, 2015)

Aussi, l'OMS identifie de nombreux obstacles à l'élimination de la TME dans les systèmes de santé des pays africains tels que les faiblesses de la gestion des stocks des médicaments et intrants de diagnostic, des ressources humaines, du fonctionnement des mécanismes de coordination des intervenants ou du système d'information sanitaires. En novembre 2015, les partenaires techniques et financier lancent l'appel de Dakar pour l'accélération de l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et le traitement antirétroviral chez l'enfant en Afrique de l'ouest et du centre d'ici 2020 pour mettre fin à l'épidémie du VIH/sida d'ici à 2030. Cette déclaration identifie également de nombreux obstacles à la mise en œuvre du programme tels que l'insuffisance du budget, les lacunes techniques, matérielles et en ressources humaines concernant les services de santé pour la mère et l'enfant.

L'analyse approfondie des principaux documents produits sur l'élimination de la TME par l'ONUSIDA, l'OMS ou l'UNICEF, révèle deux types d'informations : une déclaration d'intention annoncée dans la plan d'élimination de la TME :

« Nous croyons que d'ici 2015, les enfants du monde entier pourront naître sans le VIH et que leurs mères pourront survivre » (CNLS, 2017b)

et des critères ou conditions préalables spécifiques très détaillés dont l'étendue est souvent contradictoire avec la vision annoncée plus haut.

A titre d'exemple, l'élimination de la transmission mère enfant a été liée à une performance élevée du taux de CPN des femmes enceintes, or la plupart des systèmes de santé des pays d'Afrique subsaharienne peinent à les faire évoluer depuis des décennies en dépit de réelles améliorations. Aussi, à ce jour aucun pays d'Afrique subsaharienne n'envisage de remplir les conditions d'élimination de l'eTME dans un futur proche.

Selon l'ONUSIDA, l'adoption de l'option B+ et des différents plans a permis d'améliorer l'accès aux femmes enceintes à la thérapie antirétrovirale de 50% en 2010 à 78% en 2015 et de doubler le nombre d'enfant séropositif sous thérapie antirétrovirale dans le monde (Conseil de Coordination du programme d'ONUSIDA, 2016). Mais, jusqu'en 2016, l'OMS n'a certifié que 5 pays (Cuba, Thaïlande, Bélarus, Arménie, République de Moldova) qui ont validé les critères d'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis (OMS, 2016). Ni le Sénégal, les autres pays africains n'ont pu remplir les critères de validités requis pour l'élimination de la transmission de la mère à l'enfant.

LA MISE EN ŒUVRE : DES RÉSULTATS ET DIFFICULTÉS

Des contraintes structurelles

Après l'adoption de l'option B+, les premiers plans d'élimination de la transmission de la mère à l'enfant ont été mis en œuvre à partir de 2012. A partir des recommandations de l'OMS et de l'ONUSIDA, un plan d'accélération de la TME et un Cadre d'Investissement pour l'élimination de la Transmission Mère Enfant ont été élaboré en 2017 au Sénégal (CNLS, 2017a). Le pourcentage de femmes enceintes dépistées est passé de 51% en 2012 à 67,3 % en 2016 (CNLS, 2017b). Mais seules, 55% d'entre elles ont été mises sous thérapie antirétrovirale et 57% des enfants ont bénéficié d'une thérapie antirétrovirale complète à la naissance en 2016. Appliquant l'option B+, près de 80% des femmes ont opté pour l'allaitement maternel protégé en 2016. Entre 2009 et 2016, le taux de transmission mère enfant du VIH est passé de 4,9% à 3,2%,

ce qui est en dessous du niveau requis par l'OMS pour valider une élimination de la TME car tous les critères ne sont pas remplis (CNLS, 2017b).

Dans le même temps, les services de santé reproductive ont dû faire face à de nombreuses contraintes pour les soins liés à la PTME : 94% des professionnels de santé rapportent avoir été confrontés à des ruptures de stocks en tests de dépistage ou de suivi, au manque de médicaments ou à un déficit de formation du personnel. Ainsi, 179 000 femmes enceintes n'ont pas pu avoir accès au test de dépistage VIH en 2014 et 2015, et 7 enfants vivant avec le VIH sur 10 n'ont pas été diagnostiqués. De plus, en 2016, dont près d'un quart des naissances (24%) ont toujours lieu à domicile (CNLS, 2017b) : ces enfants ne sont pas comptabilisés dans le calcul du taux de TME. Par ailleurs, 37% des enfants ayant bénéficié des stratégies de PTME sont issus de mères VIH+ qui bénéficiaient déjà d'une thérapie antirétrovirale (CNLS, 2017b) : leur protection ne peut pas être imputée aux succès de l'option B+ car elle était déjà assurée par la prise de traitement à long terme de la mère. Ces difficultés ont amené les responsables de la lutte contre le sida à une grande prudence dans l'interprétation du taux national de 3,1% de TME. Ainsi, le CNLS conditionne la mention d'élimination à d'autres critères que le seul taux de 5% :

« L'évaluation d'impact du programme PTME réalisée en 2015 a montré un taux de TME du VIH qui est passé de 4,3% en 2012 à 3,1 en 2015, là où le plan mondial d'élimination fixe un seuil de 5%. Ces résultats montrent que le Sénégal peut prétendre à une certification de l'eTME si son programme atteint les autres indicateurs de processus ».

Avec l'appui de l'ONUSIDA, le CNLS a élaboré un « Cadre d'investissement pour l'Élimination de la Transmission mère enfant du VIH » qui a estimé les besoins d'investissement entre 2017 et 2020 à 4 583 925 192 F CFA (CNLS, 2017a). Le nouveau plan stratégique 2018-2022 du CNLS a également identifié le renforcement des performances de l'eTME comme « investissement prioritaire » pour les prochaines années qui soutiennent la légitimité des financements internationaux dans un pays à basse prévalence du VIH.

Des professionnels de santé favorables

Les résultats de notre enquête montrent que la quasi totalité des acteurs apprécient les recommandations de l'option B+. Les services de PTME sont utilisés par deux profils de femmes : celles qui sont informées de leur statut VIH et suivent une thérapie antirétrovirale ou celles qui ont été dépistées lors d'une consultation prénatale. La plupart des FvVIH interrogées adhèrent à la possibilité d'allaiter leur enfant sous ARV, car elles estiment que l'allaitement maternel est meilleur pour l'enfant et il facilite la dissimulation de leur statut VIH+ à leur entourage. Au cours de leur grossesse, elles mettent tout en œuvre pour respecter les prescriptions thérapeutiques et prennent régulièrement leurs ARV. Les professionnels de santé rapportent qu'ils apprécient les recommandations de l'option B+ qui allègent pour eux le poids psychologique de la prise en charge des FvVIH car la disponibilité d'un traitement efficace et la possibilité de pratiquer l'allaitement maternel leur facilite l'annonce du statut VIH+ et le suivi biomédical.

L'ACCEPTABILITÉ POUR LES FEMMES : DES POINTS AVEUGLES

Une appréciation globalement favorable de la prévention

En dépit de nombreuses contraintes, la majorité des femmes rencontrées expliquent qu'elles ont pu suivre les prescriptions biomédicales et prendre leur traitement, vivre une grossesse, un accouchement et une période d'allaitement « normale ». Aucun enfant séropositif n'a été répertorié parmi les enfants des femmes enquêtées ayant bénéficié de l'option B+ entre 2013 et 2015. Certaines d'entre elles qui avaient déjà des enfants séropositifs, ou qui avaient déjà pratiqué l'allaitement artificiel lors de grossesses précédentes, ont été particulièrement convaincues de l'efficacité de cette approche. Ainsi, les résultats de nos enquêtes confirment que lorsque les femmes enceintes séropositives ont accès aux services de PTME, elles peuvent efficacement protéger leurs enfants contre le risque de transmission du VIH malgré de nombreuses contraintes liés au dispositif de soins, à la pauvreté et au contexte de stigmatisation vis-à-vis du VIH.

Des difficultés en augmentation pour les mères ayant des enfants séropositifs

Cependant, cette appréciation très positive du dispositif de PTME ne doit pas faire oublier que des enfants sont encore contaminés. Parmi les femmes que nous avons rencontrées, près d'une sur trois a un ou deux enfants séropositifs, qui ont été dépistés dans diverses circonstances : maladie de l'enfant, malnutrition ou après la découverte de leur propre statut VIH. Elles doivent alors faire face à de nombreuses contraintes familiales et sociales pour administrer régulièrement les traitements ARV à leurs enfants sans que l'entourage n'en soit informé. Aussi, ces enfants qui souffrent souvent de malnutrition ont du mal à prendre correctement leurs ARV qui accroissent leur faim. Depuis quelques années, les mères d'enfants séropositifs ne bénéficient plus des soutiens tels que les kits alimentaires, l'aide à la scolarisation qui soulageaient les parents.

Des femmes remariées vulnérables socialement

En 2013, l'âge moyen des femmes enquêtées est de 29 ans ; 20/35 d'entre elles sont remariées après un veuvage, ou un divorce ; elles ont eu en moyenne 3 enfants. En 2016, les nouvelles femmes enceintes dépistées VIH+ (19) sont plus âgées avec un âge moyen de 36 ans et une moyenne de 4 enfants par femme ; plus de 2/3 d'entre elles sont remariées après un veuvage ou un divorce. La plupart d'entre elles évoluent dans un mariage polygamique. La majorité des femmes enquêtées rapportent qu'au cours des grossesses précédentes, elles ont déjà effectué un test VIH revenu négatif ou n'ont pas pu en effectuer pour diverses raisons : consultation pré natale tardive, nouveau test non jugé nécessaire car déjà effectué même en cas de remariage après un veuvage ou un divorce, non proposition de test par les soignants, rupture de stocks en tests de dépistage.

Le cas de Touty 35 ans, dépistée VIH+ en 2016 lors de sa sixième grossesse illustre ces expériences. Elle s'est remariée au frère de son conjoint, décédé d'une longue maladie dont elle ignore la cause. Ses deux derniers enfants sont également dépistés VIH+. Elle rapporte qu'elle a déjà été testée séronégative lors de ses premières grossesses, mais n'a pas réalisé le test lors des grossesses suivantes. Elle ne comprend pas son statut VIH+ car elle jure n'avoir pas eu des relations sexuelles en dehors de ses deux conjoints. Sans revenus, elle vit avec sa belle-famille dans des conditions difficiles. Elle n'arrive pas à nourrir suffisamment ses enfants, notamment ceux qui sont séropositifs, qui souffrent de malnutrition chronique et ont des difficultés à prendre régulièrement leurs ARV. Elle souffre en silence de cette situation, s'occupe seule de ses enfants car elle n'ose pas partager l'information avec son nouveau mari de peur d'être répudiée.

« Je n'ai jamais passé la nuit dans une maison autre que la mienne, ma belle-mère peut en être témoin. C'est mon sixième enfant, je suis dans mon ménage et je n'ai jamais connu ou fait de libertinage, on m'a donnée en mariage à 15 ans. Après le décès de mon mari avec qui j'ai eu les 5 enfants, son frère a hérité de moi. Après je suis tombée enceinte, j'ai fait le test et on m'a dit que j'ai la maladie, c'est pourquoi cela m'a pris de haut. Je me réfugie souvent dans la chambre pour pleurer, quand mes enfants entrent dans la chambre j'essuie mes larmes, quand ils me demandent ce que j'ai, je leur réponds que ce n'est rien ».

Les témoignages recueillis auprès des femmes révèlent que les nouvelles unions après un veuvage ou un divorce sont scellées dans des couples polygames sans qu'aucun test VIH ne soit réalisé par les partenaires sexuels. Ces femmes, qui perçoivent généralement leur statut VIH comme une injustice, ont des difficultés pour partager l'information avec leur nouveau conjoint par crainte d'être stigmatisées ou répudiées, sans avoir les moyens de connaître le statut VIH de leur conjoint. Le partage de l'information sur le statut VIH est difficile. Nos données montrent qu'avec l'option B+, de moins en moins de femmes partagent l'information avec le conjoint (4/19 en 2016 contre 23/35 en 2013), et celles qui ne l'avaient pas fait n'ont pas changé.

L'expérience de Raby témoigne des difficultés rencontrées pour amener son époux à l'hôpital malgré l'intervention d'un professionnel de santé :

« Il a dit qu'il n'est ni malade ni enceinte, alors il n'ira pas à l'hôpital. Je l'ai dit à la sage-femme qui en a rigolé, elle en a parlé à sa collègue puis elles m'ont demandé son numéro. Quand elles l'ont appelé, il leur a interdit de le rappeler et a raccroché, il leur a dit de me soigner ou de me laisser partir ».

Dans certains cas, les soignants sont obligés d’user de divers subterfuges pour amener les conjoints à venir à l’hôpital et leur faire un test VIH sans mettre les femmes en difficultés. En cas de statut VIH négatif du conjoint, la séropositivité de la femme n’est pas annoncée au conjoint. Certaines d’entre elles rapportent qu’elles ont été informées par les soignants ou les fvVIH qui interviennent comme médiatrice dans les structures de santé que la prise régulière des ARV réduit les risques de transmission sexuelle à leur conjoint. Quelques femmes enquêtées ont rapporté avoir été dépistées VIH+ au cours du dernier trimestre de grossesse ou juste avant l’accouchement. Elles ont expliqué avoir tardé à effectuer leur consultation prénatale, soit par manque de moyens pour assurer les frais de transport, consultation, bilans et médicaments ; soit parce qu’elles ont déjà eu des enfants et ne l’ont pas jugé nécessaire face à d’autres priorités.

Ces expériences rapportées confirment que malgré la gratuité du test et la multiplication des services de dépistage du VIH, de nombreux hommes et femmes ne voient pas l’intérêt ou sont réticents à effectuer un test de dépistage, y compris en situation de remariage avec une personne dont le conjoint est décédé. De plus, malgré le dispositif mis en place dans les services de santé reproductive, des cas de non réalisation du test par des femmes ayant effectué au moins une consultation prénatale sont répertoriés.

Une charge mentale et sociale difficile pour les femmes

De nombreuses femmes enquêtées nous ont rapporté leur souffrance psychique, leur isolement social et les difficultés financières auxquelles elles doivent faire face pour suivre les prescriptions liées à la PTME dans un contexte où les structures associatives ne disposent plus de ressources pour les accompagner. Les professionnels de santé ont confirmé les contraintes pour assurer le suivi de certaines femmes ayant bénéficié de leur PTME après leur accouchement. Selon eux, la plupart des femmes sont régulièrement suivies à partir du moment où elles sont dépistées VIH+ jusqu’à leur accouchement, mais elles ne viennent plus après la naissance de l’enfant et sont répertoriées comme « perdues de vue ». Des cas de fvVIH retrouvées plusieurs mois ou années après une expérience de PTME dans un contexte d’altération de leur état général, ou à l’occasion d’une nouvelle grossesse et dans certains cas avec un enfant séropositif, ont été rapportés. Quelques femmes qui ne partagent pas l’information avec leur conjoint ont expliqué qu’après l’accouchement, elles ne pouvaient plus assurer les frais de transport pour venir à l’hôpital et justifier des rendez-vous réguliers dans une structure de santé sans risquer de dévoiler leur statut VIH+ à leur entourage. Beaucoup de femmes ont rapporté qu’elles doivent développer diverses stratégies pour cacher leurs médicaments et les prendre.

C’est le cas d’Ouley qui explique les contraintes quotidiennes vécues :

« Pour prendre les médicaments à la maison, c’est tout un problème pour moi. Parfois j’attends jusqu’à ce que ma grande sœur se douche pour ouvrir là où j’ai mis mes médicaments, enroulés dans mes habits, en prendre un pour le mettre dans mon soutien-gorge. Avant d’aller au lit, je retire le comprimé de mon soutien-gorge pour aller puiser de l’eau dans le canari et l’avalier ».

De plus, de nombreuses femmes ont rapporté qu’elles éprouvent des difficultés à allaiter exclusivement leur enfant durant 6 mois dans un contexte où elles ont du mal à s’alimenter correctement. Elles se plaignent d’être obligées d’allaiter, de prendre des médicaments alors qu’elles ont faim, de maigrir ou d’avoir des vertiges. Les professionnels de santé ont rapporté des cas de femmes souffrant d’anémie sévère lors de ces périodes d’allaitement. Toutefois la majorité des femmes interrogées ont rapporté qu’elles ont pris régulièrement leurs antirétroviraux.

Sur le plan psychologique et social, les femmes enquêtées doivent gérer des frustrations difficiles. En effet le VIH demeure un sujet tabou toujours liés à des comportements moralement condamnables, ce qui les oblige à avoir des comportements d’évitement de toute situation susceptible de dévoiler leur statut VIH+. Ainsi, elles doivent développer et renouveler des stratégies pour disposer des ressources financières nécessaires pour assurer les frais de transport, consultation et bilan, en plus de la prise en charge de leurs enfants (y compris séropositifs) en plus de leurs obligations familiales et sociales. Or, elles ne disposent souvent que du soutien d’une médiatrice vVIH qui intervient dans la structure de santé. Amy, médiatrice depuis plusieurs années a confirmé le dénuement et l’isolement de nombreuses femmes

qui ne peuvent plus se rendre à l'hôpital sous peine d'éveiller les soupçons de leur entourage, ce qui l'oblige à se rendre régulièrement à leur domicile pour leur remettre discrètement leurs médicaments et les soutenir. Certaines femmes ont rapporté qu'elles ont préféré différer le dépistage des autres enfants de la fratrie par peur d'avoir à affronter le coût psychique et financier en cas de séropositivité. Elles ont également rapporté que certains soignants ne comprennent pas les contraintes qu'elles subissent et adoptent une attitude moralisatrice voire culpabilisante et coercitive sur le respect des rendez-vous biomédicaux et l'observance.

Les difficultés des femmes malades au temps de la « banalisation »

La situation de certaines femmes qui ont développé des résistances à la thérapie antirétrovirale est particulièrement difficile. Leur état général se détériore alors qu'elles sont confrontées à de nombreuses difficultés d'ordre social et doivent en plus s'occuper de leurs enfants séropositifs. C'est le cas de deux jeunes femmes interrogées en 2013 et qui sont toutes les deux décédées en 2016 et 2017 après de longs mois de souffrance. Un conflit a éclaté après le décès de l'une d'entre elles, car à l'issue d'une hospitalisation son époux a été informé de la séropositivité de l'enfant issu du premier mariage de son épouse. Il a effectué un test VIH qui est revenu positif et a accusé les professionnels de santé de ne pas l'avoir prévenu de la séropositivité de son épouse. Les professionnels de santé rapportent également des cas de femmes qui expliquent ne pas comprendre l'importance de continuer à prendre le traitement après le sevrage de l'enfant alors qu'elles n'ont aucun signe de maladie.

LA RHETORIQUE ET SES EFFETS

Didier Fassin avance que la rhétorique est consubstantielle de la santé publique : « La santé publique parle, c'est d'abord en tant que discours qu'elle existe ». Selon cet auteur, l'exagération des ambitions, l'inflation des discours qui débordent sur l'action, sont récurrentes dans l'action de santé publique, alors que « chaque époque se définit comme le dépassement de la précédente » (Fassin, 2000). Fixer des objectifs qui ne peuvent être atteints dans les délais requis permettrait à l'action publique en matière de santé d'inspirer des actions concrètes, de se renouveler sans cesse, de légitimer la pertinence de ses institutions, y compris leurs financements et de leurs interventions. La perspective d'une élimination de la transmission mère enfant rendue envisageable par l'efficacité des ARV est désormais présentée à la fois comme un critère de performance d'une intervention de santé publique qui légitime un plaidoyer pour la mobilisation des ressources dans un contexte de raréfaction des financements des organisations internationales un peu essoufflées dans la lutte contre le sida. Elle s'inscrit également dans le « caractère moral et normatif » de la santé publique en évitant à des enfants d'être infectés par le VIH par leur mère, une maladie à fort potentiel émotionnel.

Mais, même si les institutions sanitaires internationales et nationales utilisent les fonctions classiques de la rhétorique en santé publique, les effets vont largement au delà des discours. Les résultats du programme de la eTME et les témoignages des acteurs révèlent comment l'application des recommandations internationales a permis d'améliorer l'accès des services de TME. Les professionnels et les FvVIH interrogées apprécient les avantages de l'option B+ pour prévenir efficacement la transmission du VIH de la mère à l'enfant, gérer la confidentialité et minimiser les risques sociaux de stigmatisation liée à l'infection à VIH.

Toutefois, l'optimisme des discours internationaux et nationaux à propos de l'espoir de l'élimination de la transmission du VIH et la réalité de l'amélioration des performances de la PTME au Sénégal occultent la réalité de la persistance de cas qui échappent au dispositif de dépistage des femmes enceintes. En effet, les données quantitatives révèlent la persistance de nombreuses brèches dans le dispositif de PTME qui autorisent de nouvelles transmissions à des enfants dont la survie semble menacée par les difficultés des familles à leur assurer la prise régulière de traitement. De plus, la stratégie dite « Option B+ » alourdit les responsabilités des femmes qui sont de plus en plus seules à assurer les conséquences de leur séropositivité, dans un contexte de valorisation de la procréation qui les pousse à continuer à avoir des enfants même lorsqu'elles n'ont pas partagé l'information avec leur conjoint ou lorsqu'elles ont

déjà des enfants séropositifs. En effet, l'accessibilité et l'efficacité des ARV sur la transmission mère enfant, comme sur l'évolution de l'infection à VIH, ne sont pas connues du grand public, et restent encore confinées dans l'espace des personnes ayant une expérience professionnelle (soignants, acteurs de la lutte contre le sida, spécialistes VIH) ou une expérience personnelle (PvVIH). Ainsi, si les ARV ont facilité la persistance d'une bonne santé et la disparition des symptômes sociaux attribués au sida tels que l'amaigrissement, les représentations péjoratives de la transmission associée à une sexualité irrespectueuse des normes morales persistent. Elles empêchent les femmes que nous avons rencontrées d'envisager une forme de « guérison sociale » ; souvent révoltées et en souffrance, ces femmes sont de plus en plus isolées en raison de l'arrêt progressif des activités d'accompagnement menées par les associations de pairs. De plus, ces femmes se plaignent que les nouveaux soignants qui les prennent en charge sont moins attentionnés, moins à l'écoute de leurs difficultés sociales, dans un contexte où les coûts des soins augmentent, alors qu'elles ne peuvent assurer les frais pour les bilans de suivi, et que des ruptures de stocks récurrentes de médicaments ou de tests les obligent à faire de nombreux aller retours.

CONCLUSION

Ainsi la rhétorique sur l'eTME agit comme un instrument de légitimation, de mobilisation des financements pour des organisations onusiennes ou nationales mais qui s'intègre dans la rhétorique globale d'une fin du sida mais également de recommandations techniques objectives également d'amélioration de l'efficacité des interventions. Ces pratiques confirment une forme de « permanence historique de la rhétorique dans la santé publique » corolaire d'une réelle efficacité des objectifs poursuivis même s'ils sont souvent en de ça des idéaux annoncés.

BIBLIOGRAPHIE

Aristote. (329apr. J.-C., 323). Rhétorique : Livre 1. Consulté 12 février 2018, à l'adresse <http://remacle.org/bloodwolf/philosophes/Aristote/rheto1.htm>

Beigbeder, Y. (2015). *L'Organisation mondiale de la santé*. Genève: Graduate Institute Publications. Consulté à l'adresse <http://books.openedition.org/iheid/3957>

Berdougo, F., & Girard, G. (2017). *La fin du sida est-elle possible ?* Textuel.

CNLS. (2017a). *Cadre d'investissement pour l'Élimination de la Transmission mère enfant du VIH* (p. 12). Dakar: CNLS.

CNLS. (2017b). *Plan stratégique national de lutte contre le sida 2018-2022. Version du 22/12/2017*. Dakar: CNLS.

Conseil de Coordination du programme d'ONUSIDA. (2016). *Analyse actualisée des carences en matière de traitement, de soins et d'appui liés au VIH chez les enfants* (No. 39ème réunion.) (p. 35). Genève: ONUSIDA.

Desclaux, A. (ed. ., Sow, K., Mbaye, N., & Signaté Sy, H. (2012). Passer de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à son élimination avant 2015 : un objectif irréaliste ? *Enjeux sociaux au Sénégal. Médecine et Santé Tropicales*, 22(3), 238-245.

Fassin, D. (2000). Comment faire de la santé publique avec des mots. Une rhétorique à l'œuvre. *Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé*, 7(1), 58-78.

OMS. (2015). *Orientations mondiales relatives aux critères et aux procédures de validation : élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis* (p. 32). Genève: OMS. Consulté à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/177834/1/9789242505887_fre.pdf

OMS. (2016, juin 8). L'OMS valide l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis dans plusieurs pays. Consulté 12 février 2018, à l'adresse <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/mother-child-hiv-syphilis/fr/>

ONUSIDA. (2010, avril 20). Aucun bébé africain ne doit naître avec le VIH à l'horizon 2015. Consulté 12 janvier 2017, à l'adresse <http://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2010/april/20100420senegal>

Packard, R. M. (2016). *A History of Global Health: Interventions into the Lives of Other Peoples* (1^{re} éd.). Baltimore: Johns Hopkins University Press.

UNICEF. (2011). *Éliminons la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Conférence internationale pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre. Paris, 11-13 décembre 2011*. Paris: UNICEF. Consulté à l'adresse <https://www.unicef.fr/article/eliminons-la-transmission-du-vih-de-la-mere-lenfant-conference-internationale-pour-lafrique>

WHO. (2012). *Antiretroviral treatment as prevention (TASP) of HIV and TB* (No. WHO/HIV/2012.12). Geneva: OMS. Consulté à l'adresse http://www.who.int/hiv/pub/mtct/programmatic_update_tasp/en/

5.2. LE PROBLEME DES « DEUX BOUCHES ». RECOURS MULTIPLES, CONSIGNES DISCORDANTES ET DEROUTE DES MERES AUTOUR DE L'ALLAITEMENT EN CONTEXTE PTME AU BURKINA FASO

BLANDINE BILA, CHIARA ALFIERI, ALICE DESCLAUX⁴

INTRODUCTION

Au Burkina Faso, le programme PTME a permis d'atteindre un taux de TME estimé à 3,3% (DSME 2013), dans un contexte où le taux de prévalence est désormais de 1,0% chez les adultes (EDS 2010). Le passage à une stratégie d'ETME est prévu pour fin 2014. Cependant les femmes ont souvent recours successivement à plusieurs lieux de prise en charge.

Cette présentation vise à préciser le motif de ces recours successifs et l'impact des discours des soignants sur les choix des mères en matière d'allaitement de leur enfant et sur leurs perceptions de la prévention.

METHODE

Sur son site du Burkina Faso, tout comme au Sénégal et au Laos, l'étude ANRS 12271 : « L'enfant protégé par les ARV. Études ethnographiques comparées » procède essentiellement par la méthode ethnographique : entretiens semi-structurés auprès de 46 mères autour de leurs expériences avec le personnel de santé, médiateurs, personnes ressources. Le traitement des données se fait par analyse de contenu. La prise en compte des considérations éthiques apparaît à travers le dispositif du recueil du consentement éclairé des participantes, notre approche empathique et le soutien que nous apportons dans l'accès des mères au traitement.

RESULTATS

Deux options PTME ont officiellement cours au Burkina : (1) chez les FvVIH sans TARV : la femme enceinte débute le TARV dès la 14^{ème} semaine ; traitement ARV pendant le travail et jusqu'à 7 jours après l'accouchement ; le bébé allaité exclusivement au sein est mis sous ARV pendant la durée de l'allaitement ; le bébé non allaité au sein est sous ARV pendant 6 semaines. (2) les FvVIH qui étaient déjà sous ARV avant leur grossesse poursuivent leur traitement tandis que leur bébé est mis sous ARV pendant 6 semaines, allaitement au sein ou pas. Le contexte est également marqué par la décentralisation des programmes PTME et leurs interférences à plusieurs niveaux entre services de PTME (CPN dans CHR, CMA, CSPS) et Consultations VIH (CHR, CMA, Centres associatifs agréés).

⁴ Bila, B., Alfieri, C., & Desclaux, A. (2014). Le problème des " deux bouches " : recours multiples, consignes discordantes et dérouté des mères autour de l'allaitement en contexte PTME au Burkina Faso. Poster n°1179 présenté à 7^{ème} conférence internationale francophone AFRAVIH, Montpellier, Avril 2014.

LES RECOURS MULTIPLES

La quasi-totalité des mères rencontrées ont eu recours à plusieurs services ou offres de soin pendant la grossesse ou l'allaitement, incluant : Consultations de SMI, pharmacie (officine), pharmacie d'un centre de santé, hôpital national, consultation VIH adultes, associations (44 mères sur 46 interviewées).

Les motifs de ces recours multiples sont majoritairement liés au système de soins, et secondairement aux inquiétudes des femmes, avec par ordre de fréquence :

1. l'absence à leur poste des personnels en charge de la PTME,
2. le fait que les personnels sont débordés et ne répondent pas aux demandes des femmes,
3. l'approvisionnement en cotrimoxazole pédiatrique (ou la recherche d'ordonnance) qui n'est délivré que sur certains sites,
4. la recherche d'un nouvel avis auprès des soignants ou des associations parce que l'avis précédent n'a pas rassuré la femme,
5. la recherche d'autres appuis alimentaires ou médicaux.

Cette multiplicité des recours engendre une variété de discours des mères.

LES CONSIGNES DISCORDANTES

Les consignes rapportées par les mères sont caractérisées par :

- la diversité des conseils et des attitudes :

Certains soignants semblent mal, peu, ou pas encore, informés des stratégies de prévention. Aussi les consignes peuvent varier. De plus dans les salles d'attente des mères voient d'autres mères qui ne pratiquent pas la même stratégie, ce qui les conduit à envisager de changer d'elles-mêmes d'option alimentaire (par exemple pour sevrer à 3 mois). Les soignants ont aussi des attitudes contradictoires : certains rassurent, insistent sur la normalité, et encouragent les mères à avoir un enfant ; d'autres sont très critiques. Ces attitudes ayant une dimension relationnelle sont particulièrement déroutantes pour les mères.

« Quand je les vois ces femmes j'ai peur parce qu'à (X), on refuse de me donner le cotri pour mon enfant et on me dit de l'allaiter au sein ; je suis très inquiète car il y a deux bouches et je ne sais plus quoi faire. »

- la pauvreté des explications reçues :

Outre le fait que certains professionnels ne semblent jamais disponibles pour des femmes revenues parfois 3 ou 4 fois pour les voir sans succès, les explications sont extrêmement limitées. La simplification de la conduite à tenir dans le cas de l'allaitement protégé semble avoir « vidé de son contenu » le counseling allaitement et les mères ne sont pas tranquillisées.

« La dame de la PTME de (X) est débordée et inaccessible ; quand je la vois, elle dit qu'elle n'a plus aucune information pour moi, et que je peux l'allaiter jusqu'au sevrage à un an... ».

LA DÉROUTE DES MÈRES

« J'avais fait la PCR là-bas quand l'enfant avait 06 semaines... Ça fait deux mois et ils disent toujours que le résultat n'est pas prêt ..., Or, c'est un résultat que l'on peut obtenir dans les 3 jours ! J'ai peur... J'ai vraiment envie de la sevrer pour être sûre qu'elle ne sera pas infectée... Je ne sais plus quoi faire ».

Les propos des mères rencontrées montrent :

- un niveau d'angoisse élevé à propos de la transmission ;
- des mères prêtes à des pratiques d'alimentation « extrêmes » (sevrage à 2-3 mois par exemple) pour protéger leur enfant ;
- des interprétations excessives de tout propos des professionnels de santé

Seules les associations et les médiatrices semblent apporter des réponses à l'angoisse des mères parce qu'elles font un travail de remise en cohérence des éléments discordants, elles sont parfois plus compétentes que les soignants sur les aspects nutritionnels de la PTME, et elles considèrent aussi l'angoisse sous-jacente en apportant conseil et suivi psycho-social.

CONCLUSIONS ET IMPLICATIONS

Cette enquête montre que les femmes sont diversement informées sur la PTME selon les sites, du fait de la diversification des situations préventives, de l'absence de disponibilité des soignants pour un véritable conseil PTME, de la variété des niveaux de compétence et d'empathie des professionnels de santé, et de la faible collaboration entre les sites PTME.

L'enquête montre également la pauvreté des conseils donnés par les soignants, comme si la fin du choix entre options alimentaires et la meilleure efficacité des ARV soldaient les questions des mères.

Les associations et médiatrices sont les seules à pouvoir remettre de la cohérence dans l'information reçue, mais leur rôle clé est hypothéqué par la réduction des moyens disponibles et l'absence de reconnaissance de leur travail et de leurs compétences au niveau national.

Ces défaillances du système de soins devraient être considérées si l'on espère atteindre l'élimination de la TME du VIH avec le TAR à vie.

BIBLIOGRAPHIE

INSD (Ministère de l'économie et des finances). (2012). Enquête démographique et de santé et à indicateurs multiples (EDSBF-MICS IV) 2010, Ouagadougou, Institut national de la statistique et de la démographie, Ministère de l'économie et des finances, ICF international, Ouagadougou, avril 2012.

Ministère de la santé (2013). Rapport annuel PTME 2012. Ministère de la santé, Direction de la Santé de la mère et de l'Enfant (DSME), Ouagadougou, mars 2013.

Ministère de la Santé, 2001. Plan national de développement sanitaire 2001-2010. Ouagadougou : ministère de la Santé.

SP/CNLS-IST. (2014). Bilan général de la mise en oeuvre du plan national multisectoriel de Lutte contre le VIH, le sida et les IST (PNM 2013). Rapport de synthèse. Document provisoire. Secrétariat Permanent du Comité National de Lutte contre le sida et les Infections Sexuellement Transmissibles (SP/CNLS-IST) Ouagadougou, Burkina Faso, avril 2014.

SP/CNLS-IST. (2016). Tableau de bord des indicateurs sida 2015. Secrétariat Permanent de Lutte contre le Sida et les Infections Sexuellement Transmissibles –SP/CNLS-IST), juin 2016.

5.3. L'EFFICACITE PREVENTIVE DES ARV SUR LA TRANSMISSION SEXUELLE. UNE INFORMATION IGNOREE DANS LA SENSIBILISATION A LA PTME MAIS CENTRALE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PvVIH

MAGUETTE NDAW, KHOUDIA SOW¹

INTRODUCTION

En 2008, un texte désormais connu sous l'appellation de « Déclaration suisse », stipulait que le risque de transmission sexuelle du VIH est infime si la personne séropositive est sous traitement antirétroviral efficace, si sa charge virale est indétectable, et en l'absence d'autre MST. Cette déclaration à valeur paradigmatique a introduit la notion de prévention basée sur l'efficacité du traitement, progressivement adoptée pour la définition des stratégies de santé publique au Nord et au Sud. Au Sénégal, la période 2010-2015 a été marquée par l'inscription de ce paradigme basant la prévention sur les antirétroviraux dans la révision des stratégies : allaitement protégé par les ARV, traitement ARV précoce et à vie pour les femmes avec l'option B+, Test and Treat... Pourtant, les recommandations biomédicales continuent à promouvoir l'usage du préservatif pour toutes les PvVIH. Dans le champ de la PTME, des stratégies ont été définies au Sénégal pour l'accès généralisé des femmes VIH+ au traitement ; d'autre part, de nombreux acteurs aux profils sociaux divers sont impliqués dans la PTME « communautaire ».

QUESTION DE RECHERCHE ET METHODE

Le propos de cet article est de (1) décrire et analyser les discours sur les risques et les modalités de transmission du VIH avec les ARV portés dans le contexte de la PTME, et (2) préciser quels sont les aspects de l'efficacité des ARV évoqués en fonction des acteurs. On s'attachera en particulier à décrire la variété des discours à deux étapes : (1) sensibilisation PTME / conseil pré-dépistage de toutes les femmes par les Bajenu Gox (2) Suivi des femmes VIH+ par les médiatrices.

Pour cela, nous utilisons les données du projet ANRS 12271 collectées entre 2013 et 2015 : 125 entretiens semi-directifs et 50 focus groups menés auprès de 90 Femmes vVIH ayant une expérience de la PTME, des entretiens de groupe réalisés avec 13 médiatrices leaders d'associations de PvVIH, et 14 entretiens menés avec des Bajenu gox, à Dakar, Guédiawaye, Casamance, Ouagadougou et Bobo Dioulasso. Pour cet article, nous nous focalisons sur les médiatrices et les Bajenu Gox (BG) au Sénégal (sites Dakar et Guédiawaye).

Les *Bajenu Gox*, dont l'appellation signifie littéralement « marraines de quartier », sont des femmes leaders communautaires charismatiques, respectées dans la communauté. Elles interviennent dans la

¹ Ndaw, N. M., & Sow, K. (2016). L'efficacité préventive des ARV sur la transmission sexuelle: une information ignorée dans la sensibilisation à la PTME; mais centrale dans la prise en charge des PvVIH.

santé de la reproduction, la sensibilisation au dépistage et à la PTME, le counseling pré-test, le post-test (mais pas pour les personnes VIH+). Elles ont des connaissances et une expérience limitée sur le VIH.

Les Médiatrices sont des femmes leaders d'associations de PvVIH, au vécu riche de l'expérience des stratégies précédentes de PTME (qui étaient plus directives et moins efficaces sur les risques de transmission que la stratégie actuelle). Elles ont une « expertise profane » sur le VIH et jouent un rôle usuel de médiation, soutien aux pairs, counseling, dispensation des ARV.

LES DISCOURS DES ACTEURS COMMUNAUTAIRES

Lors du pré-test, les Bajenu gox mettent l'accent essentiellement sur les avantages et l'efficacité des ARV pour réduire la peur du VIH et favoriser l'acceptabilité du test. Leurs messages sont par exemple :

- *Les ARV neutralisent le virus et protègent l'enfant « contre toute autre maladie »* Ndiolé, BG
- *« Quand on prend les ARV, on a 1000 chances de ne pas transmettre le VIH à son enfant »* Diakhou, BG
- *Les ARV ont des effets bénéfiques sur la santé de « la femme qui commence à prendre du poids ».* Sanou, BG

Elles ne donnent pas d'informations sur les effets adverses des ARV, ni sur l'efficacité préventive des ARV sur la transmission sexuelle.

Lors du counseling post test et du suivi des femmes enceintes VIH+, les médiatrices mettent l'accent sur les aspects préventifs des ARV sur la TME et la transmission sexuelle, avec des messages tels que :

- *« Les ARV endorment le virus et rendent la charge virale indétectable »* Arame, médiatrice
- *Il n'y aura pas de transmission de la mère à l'enfant « si les femmes sont mises tôt sous ARV et si elles respectent le traitement »* Nabou, médiatrice
- *« Pas de transmission sexuelle si usage régulier ARV, absence IST et CV indétectable »*

On remarque des divergences et des discours variés des médiatrices sur les niveaux de risques de transmission sexuelle avec les ARV, qui vont de la réduction à l'élimination. Parfois, elles utilisent leur expérience personnelle sur la possibilité de non utilisation du préservatif si la charge virale indétectable, pour des femmes ne pouvant pas négocier l'usage du préservatif.

C'est ce que dit Rougui, médiatrice depuis 10 ans :

« Moi je peux dire que depuis 13 ans je ne me protège pas. Puisque moi et mon mari avons des charges virales indétectables nous faisons ce que nous voulons... Je dis à toutes les patientes de prendre leurs médicaments comme il faut, si leur charge virale est indétectable elles n'ont pas à utiliser des préservatifs lorsqu'elles ont des relations sexuelles avec leur mari, surtout si le mari est contre le préservatif » Focus group

DISCUSSION

Les entretiens dévoilent de multiples interprétations et usages sociaux de l'efficacité préventive des ARV :

- Par les Badjenou Gox, qui utilisent l'efficacité préventive sur la TME pour faire valoir la responsabilité maternelle à l'adhésion au test VIH, mais qui ignorent les effets préventifs des ARV sur la transmission sexuelle
- Par les Médiatrices, qui ont l'expérience des difficultés vécues autour de la sexualité, et utilisent l'argument des effets préventifs des ARV pour réduire la crainte de transmission sexuelle très forte chez les femmes vVIH (surtout pour celles qui n'ont pas partagé leur statut avec leur conjoint).

On note l'absence de consensus et de référence à des normes établies. L'efficacité préventive des ARV sur la transmission sexuelle est ignorée, tue ou utilisée comme argument en fonction des profils des médiatrices, du contexte et des situations des femmes.

Parmi les médiatrices, certaines disent que les ARV peuvent éviter d'utiliser le préservatif (en respectant des critères d'observance, CV indétectable, pas d'IST); d'autres considèrent l'utilisation du préservatif essentielle (car la CV n'est pas disponible tout le temps, et du fait du risque résiduel de transmission sexuelle). En contexte d'appui aux FvVIH, les médiatrices ajustent leur discours sur l'efficacité préventive en fonction des situations des femmes pour maximiser la prévention ou les rassurer et rendre leur situation vivable.

CONCLUSION

L'efficacité préventive des ARV sur la transmission mère-enfant est utilisée comme argument pour le dépistage VIH des femmes enceintes. L'efficacité préventive sur la transmission sexuelle est évoquée de manière variée selon les médiatrices, les contextes de soin et les situations des femmes, avec trois interprétations :

- Les ARV ne dispensent pas du préservatif,
- Ils peuvent être utilisés seuls dans tous les cas,
- Ils ne peuvent être utilisés seuls que lorsque le préservatif n'est pas utilisable

Ces variations témoignent des préoccupations des médiatrices qui adaptent leurs discours aux vulnérabilités des femmes.

D'un point de vue opérationnel, ces résultats soulignent la nécessité de :

- Assurer la qualité et l'accessibilité de la CV pour les femmes
- Préciser les messages pour la communication sur l'efficacité préventive des ARV sur la transmission sexuelle afin de permettre une cohérence des discours entre les acteurs (médecins, acteurs communautaires).

5.4. LA MEDICALISATION DE LA PTME CREE-T-ELLE UNE NOUVELLE FORME DE VULNERABILITE FEMININE ?

KHOUDIA SOW, NDEYE MAGUETTE NDAW, EQUIPE PREMS²

INTRODUCTION

Au cours de la dernière décennie, les interventions pour la PTME ont été menées dans une approche intégrant les dimensions biomédicales, sociales et communautaires à travers les associations de PvVIH. Des femmes enceintes de plus en plus nombreuses ont accès au test VIH et à l'option B+, qui implique la mise sous ARV immédiate de toutes les femmes enceintes VIH+ et l'allaitement protégé. Dans ce contexte, les femmes sont-elles toujours victimes d'une « triple vulnérabilité » (sociale, biologique et épidémiologique) au VIH/sida, décrite au cours des années 1990 ?

En 2013, une recherche socio-anthropologique (ANRS 12271) visant à décrire et analyser les dimensions sociales, culturelles et politiques de l'option B+, ainsi que leurs effets et limites, a été initiée au Sénégal et au Burkina Faso. L'objectif de la présentation est d'analyser les perceptions et le vécu des femmes séropositives (FvVIH) ayant bénéficié de l'option B+ et de comprendre les effets de la médicalisation de la PTME sur la « vulnérabilité » des FvVIH.

METHODE

Une méthodologie qualitative a été mise en œuvre dans 4 sites PTME à Dakar, Sédhiou, Ziguinchor, Ouagadougou et Bobo-Dioulasso de 2013 à 2016. Des réunions d'informations, 50 focus groups et 125 entretiens semi-directifs ont été réalisés avec 90 FvVIH ayant l'expérience de la PTME (dont la majorité avec l'option B+), des médiatrices FvVIH, des spécialistes de la sensibilisation sur la PTME, des professionnels de santé et des leaders de PvVIH.

RESULTATS

PERCEPTIONS ET PRATIQUES DES FEMMES ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ RELATIVES À L'OPTION B+

Dès le début et de manière continue, la plupart des femmes adhèrent positivement à l'option B+ qui leur permet de pratiquer l'allaitement maternel et de dissimuler leur statut VIH, tout en réduisant le risque de transmission à leur enfant. De nombreuses femmes rapportent qu'elles ont du mal à prendre des repas en quantité suffisante pour satisfaire les besoins liés à l'allaitement maternel exclusif. Elles se plaignent « d'avoir faim », de maigrir ou de vertiges récurrents. La plupart des femmes enceintes dépistées au cours de l'année 2016 accompagnées par les médiatrices au cours de leur itinéraire thérapeutique sont informées de la prévention de la transmission sexuelle du VIH avec les ARV et évitent de partager l'information avec leur conjoint.

Les professionnels de santé apprécient la facilité de l'annonce du statut VIH et la mise immédiate des FvVIH sous ARV qui allège le poids psychologique de la prise en charge.

² Sow, K., Ndaw, N. M., & Equipe ANRS 12271. (2017, 9/12). La médicalisation de la PTME: Une nouvelle forme de vulnérabilité féminine? Poster FRPDD247 présenté à 19th ICASA International Conference on AIDS and STIs in Africa, Abidjan, 4-9/12/2018

Les services de la PTME sont désormais centrés sur l'accès aux ARV. Le test VIH est généralement réalisé de manière systématique au cours de la CPN, le counseling pré-test est rarement effectué. Si les résultats sont négatifs, l'annonce est souvent brève : « C'est bon », « Tu n'as rien », propos que les femmes perçoivent comme la « gratification d'un bon comportement ». Si le test VIH est positif, le discours est centré sur l'efficacité des ARV.

Le suivi des FvVIH séropositives enceintes est de plus en plus médicalisé, moins empathique et les professionnels de santé s'y impliquent moins.

Le suivi biomédical est de moindre qualité : pas de suivi des effets iatrogènes des ARV, nombreux bilans non réalisés, périodes de fractionnement de l'approvisionnement en ARV à cause des ruptures de stocks en médicaments qui obligent les patients à faire des aller-retours coûteux, difficulté d'accès aux médecins parfois peu initiés aux spécificités du VIH, relations moins empathiques avec des changements fréquents d'interlocuteurs médicaux...

Les dispositifs de suivi impliquent de plus en plus tôt les médiatrices comme « relais des services médicaux ». Elles assurent le counseling post-test, accompagnent les patientes auprès des services médicaux ou de la pharmacie, partagent leur expertise biomédicale profane en signalant la prise ou l'évitement de médicaments, donnent des avis sur des prescriptions jugées erronées, déconseillent l'allaitement protégé aux femmes dépistées tardivement en mobilisant des stratégies d'approvisionnement en lait artificiel. Elles renseignent souvent les professionnels de santé sur l'état de santé des femmes en signalant des problèmes ou aident à la recherche des « perdues de vues ». Dans un contexte de réduction progressive des ressources allouées à l'activité communautaire, elles disposent de moyens limités mais nécessaires pour aider les difficultés rencontrées par les FvVIH.

EFFETS AMBIVALENTS DE LA MÉDICALISATION DE LA PTME (OPTION B+) SUR LA « VULNÉRABILITÉ » DES FEMMES DE STATUT VIH+

La mise en place de l'option B+ a généré une forme de normalisation du traitement du VIH dans le système de santé. Les soignants adoptent une attitude plus distante, moins empathique, parfois coercitive, et délèguent aux médiatrices l'organisation des services et le soutien aux FvVIH dépistées dans le cadre de la PTME. L'efficacité préventive des ARV libère les FvVIH de la charge psychique du risque biologique de transmission du VIH à leur enfant et à leur conjoint, ce qui facilite une normalisation des pratiques sexuelles et la possibilité de nouveaux projets procréatifs. Les maternités des femmes séropositives ne sont plus redoutées comme elles l'étaient dans le passé, et certaines ont plusieurs enfants successivement.

Toutefois, dans un contexte où les activités d'accompagnement des associations de PvVIH sont de plus en plus réduites, beaucoup de femmes séropositives se retrouvent isolées, sans suivi ou soutien psychosocial adapté, tout en étant soumises à l'injonction répétée par les soignants de prendre régulièrement leurs médicaments ARV comme unique stratégie de survie. Elles ne bénéficient plus des expertises sous forme de soutien ou d'accompagnement, ni des opportunités d'information classiquement disponibles ces dernières années dans les associations de PvVIH.

Les médiatrices vVIH exerçant au sein des structures sanitaires, de plus en plus isolées des interventions communautaires portées par des associations, qui se professionnalisent sous la supervision des soignants, risquent d'intégrer un « habitus » de professionnel de santé au détriment de leurs relations d'aide aux FvVIH.

CONCLUSION

L'adoption de l'option B+ a favorisé une normalisation de la procréation des femmes séropositives et une médicalisation de la prévention du risque de transmission du VIH à leur enfant ou leur conjoint qui repose essentiellement sur elles. Un risque d'isolement psychique et social des FvVIH, source de souffrance, a été identifié dans le contexte social du Sénégal encore marqué par une invisibilité sociale du VIH, des

pratiques de discrimination vis-à-vis des PvVIH et une dépendance des femmes vis-à-vis de leur entourage. Les FvVIH au statut social précaire sont confrontées à une charge psychique et sociale excessive, pouvant être analysée comme une nouvelle forme de vulnérabilité féminine, qui devrait faire l'objet d'une attention plus soutenue, et de nouvelles formes d'accompagnement.

5.5. VIVRE AVEC LE VIH AU TEMPS DE LA NORMALISATION, UNE BANALISATION DU STIGMATE POUR LES FEMMES ?

SOPHIE SERVAIS³

INTRODUCTION

En 2016, 36,7 millions de personnes vivent avec le VIH dans le monde (1). L'Afrique subsaharienne reste la région la plus touchée avec une prévalence moyenne de 4,7% (2). L'épidémie, qui touche davantage les femmes en Afrique de l'Ouest (54% des personnes atteintes) s'y est stabilisée : au cours des quinze dernières années, le nombre annuel de nouvelles infections a baissé de 35% chez les adultes (3) (4). La dispensation de traitements antirétroviraux à 15 millions de Personnes vivant avec le VIH (PvVIH) dès 2015 est considérée comme un succès (5). L'extension de l'accès aux traitements a bouleversé le pronostic clinique de la maladie en réduisant sa létalité. La « fin de l'exceptionnalisme », conduit de plus en plus à considérer l'atteinte par le VIH comme une maladie chronique qu'il s'agit de gérer dans la durée (6) (7).

L'objectif poursuivi d'ici 2020 par les Nations Unies est de dépister 90% des PvVIH, de traiter par antirétroviraux 90% des PvVIH connaissant leur statut et d'obtenir une charge virale indétectable auprès de 90% des PvVIH sous traitement, ce qui permettrait d'interrompre l'épidémie à l'horizon 2030. Ceci implique que les personnes soient informées de l'accessibilité des traitements et prêtes à se faire dépister sans crainte d'être stigmatisées (7) (4). Depuis les débuts de l'épidémie, la stigmatisation est présentée comme un obstacle majeur dans la lutte contre le VIH/sida (8). Même si la stigmatisation semble réduite lorsque les traitements antirétroviraux sont disponibles, elle persiste notamment dans les centres de santé et à l'encontre des personnes les plus vulnérables ou marginalisées (5). Cette observation impose de connaître les formes d'expression locale de la stigmatisation, au temps de la normalisation du VIH, pour mieux la combattre.

La stigmatisation est un phénomène complexe. Le stigmaté est défini comme un "attribut" péjoratif distinctif à partir duquel les personnes sont catégorisées et les interactions sociales vont s'organiser (9). La stigmatisation liée au VIH/sida apparaît comme un processus social qui conduit un groupe à partager des représentations négatives sur la maladie (10) ; certains auteurs considèrent que cette mise à distance a pour fonction de se protéger du risque de la contracter alors que d'autres mettent en avant la valeur purement symbolique de la désignation d'un bouc-émissaire (11). Parmi ses différentes formes, on peut distinguer la discrimination (qui correspond à des actes), la stigmatisation symbolique (qui correspond à des représentations) et l'auto-stigmatisation (qui correspond à une auto-dépréciation et induit un retrait de la vie sociale) (12) (13).

Pour analyser l'évolution de la stigmatisation, il est utile d'appréhender finement le contexte. La notion de « normalisation » peut être définie comme l'action de ramener à un état normal, de régulariser⁴. Dans les systèmes de soins, elle désigne le processus d'intégration de la prise en charge du VIH, qui faisait l'objet de programmes verticaux, dans les activités de soins (14). Elle concerne les attitudes et pratiques professionnelles, et a pour corollaire l'interruption des mesures spécifiques et la diminution des ressources matérielles et humaines ciblées (15). On peut distinguer cette notion de la « banalisation » qui

³ Servais S., soumis. Vivre avec le VIH au temps de la normalisation, une banalisation du stigmaté pour les femmes ?

⁴ Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales, 2017. <http://www.cnrtl.fr/definition/normalisé> [consulté le 30.05.2017]

désigne l'action de rendre banal, commun⁵, et paraît plus pertinente pour qualifier le point de vue, les représentations et l'expérience des individus.

Au Burkina Faso, des études ont mis en évidence des taux d'auto-stigmatisation plus élevés que dans d'autres pays africains (16) (17) et une stigmatisation plus importante à l'encontre des femmes que des hommes (16). Ce pays constitue donc un site d'étude intéressant pour aborder la question suivante : au temps de la « normalisation » du VIH dans les systèmes de soins, peut-on parler de « banalisation » pour les femmes, séronégatives et séropositives ? Quelles formes de stigmatisation, incluant l'auto-stigmatisation, s'exercent à leur encontre dans ce contexte ?

MATERIEL ET METHODE

Considéré en 2001 (18) comme l'un des pays de l'Afrique de l'Ouest le plus touché par l'épidémie, le Burkina Faso a connu une réduction de la prévalence du VIH chez les adultes à 0,8% en 2015 avec une épidémie désormais qualifiée de mixte car des foyers de forte prévalence subsistent dans les groupes dits à hauts risques comme chez les travailleuses du sexe (19). Chez les femmes enceintes de 15 à 49 ans en milieu urbain, la prévalence a baissé de 2,6% à 1,8 % (20). Concernant la prévention de la transmission de la mère à l'enfant, le Burkina Faso applique l'option B+ depuis janvier 2015 : le dépistage du VIH est systématiquement proposé aux femmes enceintes ; celles dépistées séropositives sont mises sous traitement sans délai et à vie (21) ; un traitement prophylactique est donné au nourrisson.

Les données utilisées pour répondre à la question de recherche ont été recueillies à Bobo Dioulasso, au Burkina Faso, entre février 2015 et mars 2017⁶, dans le cadre d'une recherche doctorale⁷ d'approche ethnographique, compréhensive et exploratoire. La méthodologie a combiné des observations de contexte sur divers sites (domicile des femmes vivant avec le VIH (FvVIH), association de PvVIH, trois formations sanitaires, ateliers de formation des professionnels de santé et conseillères psychosociales). Des entretiens individuels formels et informels ont été réalisés auprès de quarante femmes issues de 4 catégories d'âge et de statut : 12 femmes séronégatives âgées de 22 à 33 ans et ayant accouché récemment ; 12 femmes séropositives, âgées de 21 à 42 ans ayant accouché récemment (dont deux femmes infectées depuis la naissance, 4 nouvellement dépistées, et 8 membres d'une association de PvVIH) ; 8 femmes séropositives âgées de 36 à 55 ans ayant une longue expérience de la maladie ; et 8 femmes séronégatives âgées de 38 à plus de 60⁸ ans. Les entretiens ont été transcrits et traduits le cas échéant. Ils portaient sur leur vie sociale et familiale, leur expérience de la maternité, leur rapport au système de soins, l'histoire de leur atteinte par le VIH et leur vécu de l'infection. Les données ont été codées et classées pour une analyse thématique de contenu. Les entretiens ont été menés selon les règles d'éthique usuelles après obtention d'une autorisation du comité d'éthique national⁹.

RESULTATS

UNE MALADIE BIOCLINIQUE SOUS CONTRÔLE

Pour la majorité des femmes, l'infection à VIH n'est plus une maladie grave dans le sens où le pronostic vital n'est plus engagé grâce aux médicaments qualifiés parfois de "cadeaux"¹⁰. Cette perception est

⁵ Larousse, 2017. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/banaliser/7770> [consulté le 30.05.2017]

⁶ Soit 4 missions représentant 20 mois de terrain.

⁷ Financée par l'ANRS, cette recherche s'intéresse à la perception des risques autour de la procréation, parmi lesquels le risque VIH.

⁸ Il s'agit d'une estimation, les femmes âgées n'ont pas toujours des pièces d'identité et souvent ne connaissent pas leur âge de manière précise.

⁹ Avis éthique n° 2014-12-140 du 03.12.2014 délivré par le Comité d'éthique burkinabè pour la recherche en santé.

¹⁰ C'est ainsi qu'ils sont parfois qualifiés pour signifier qu'ils sont gratuits.

partagée par les femmes séronégatives, comme Bibata, âgée de plus de 60 ans : « Comme ils ont eu le médicament de cette maladie, ça vaut mieux. C'est une maladie qui ne tue pas vite [...] Ce n'est plus une maladie grave » ; et Djénéba, 24 ans : « Mais maintenant il y a le médicament pour ça. Tu peux utiliser ça, tu peux prendre le médicament correctement sans problème. Voilà tu peux faire ton séjour (vivre) avec ». Pour les femmes séropositives, les traitements sont une garantie de vivre longtemps, comme l'illustrent les propos de Odile, 45 ans : « Moi je n'ai plus peur de ça (le sida). Je connais ça j'ai pu faire 10 ans avec ça. Je ne savais même pas que j'allais vivre jusqu'à aujourd'hui » ; et Cécile, 47 ans : « Si tu prends bien tes produits en tout cas y'a rien. Moi là où je suis, je ne pense même plus au VIH. Si j'ai l'argent pour manger, mes enfants ont à manger, ils vont à l'école. Moi je dors bien, je n'ai pas de problème ». Néanmoins, d'autres femmes montrent une inquiétude à propos de l'évolution de la maladie malgré les traitements, comme Patricia, 31 ans, dépistée récemment : « [Le sida] ne peut pas finir [...] Ça peut s'aggraver un jour, tu ne pourras plus travailler ou bien ça va te tuer ». Par ailleurs, les femmes sont unanimes, les signes connus de la maladie tels que la maigreur, les boutons, la diarrhée, ont disparu.

Les PVVIH sont considérées par les femmes séronégatives comme des personnes « en forme », voire mieux portantes que les femmes qui ne sont pas malades, comme l'exprime Adja, 47 ans : « Maintenant ça va, celles qui prennent les médicaments sont plus grosses que nous ». Cette absence de signes ne permet plus d'identifier les PVVIH sur des critères profanes tels que l'apparence. Fatou, 33 ans connaît un couple atteint : « Ils vivent normalement. S'ils suivent bien leur traitement, ils vont très bien. Tu peux voir des gens maigres qui n'ont pas le sida et des gens gros qui l'ont. Les femmes séropositives se considèrent elles-mêmes « en forme », parce qu'elles ont retrouvé un bon état de santé grâce aux médicaments.

L'infection à VIH est souvent mise en balance avec d'autres maladies, par la plupart des femmes rencontrées, comme le cancer et le paludisme, mais aussi certaines maladies chroniques (hypertension artérielle, diabète). On peut entendre dans les discours et certaines situations « qu'il vaut mieux avoir un VIH qu'un cancer ». Cette comparaison est basée sur les inégalités d'accès aux traitements et un risque plus important de mourir.

La majorité des femmes interrogées considèrent que la transmission du VIH de la mère à l'enfant ne constitue plus la principale menace pour le bébé, contrairement au paludisme. Celui-ci « tue plus vite », paraît plus dangereux et difficile à contrôler que le VIH, comme l'analyse Fati, 23 ans : « Si tu as le palu, tu es enceinte le palu peut tuer l'enfant même dans ton ventre. Ça peut te tuer toi-même parce que le paludisme n'est pas bon avec une femme enceinte. L'autre maladie (le sida), s'ils ont su ça vite vite là, ils peuvent te soigner pour que l'enfant là aussi [...] ne gagne pas la maladie. Eux, ils peuvent faire tout leur possible pour sauver l'enfant et toi-même ajouté ».

Néanmoins, certaines femmes séropositives expriment la peur de contaminer leur enfant pendant la grossesse ou l'accouchement. En particulier, celles qui ont été dépistées récemment comme Lucie, 31 ans : « J'ai eu peur, je voulais avorter. Je pensais que l'enfant allait mourir ou attraper la maladie ».

UNE « MALADIE SOCIALE » TOUJOURS MENAÇANTE

Malgré une baisse de la perception de la gravité chez la plupart des femmes rencontrées, l'infection à VIH continue toujours à susciter des peurs. Une crainte diffuse d'être rejetée socialement ou encore d'être soumise à l'opprobre sociale subsiste. Celle-ci est prégnante dans les discours des femmes séronégatives comme Claudine, 33 ans, qui s'écrie : « Mais si les gens savent que tu as le sida, ils vont te fuir ! » Marie, 31 ans, exprime aussi la crainte des femmes à propos du test de dépistage en consultation prénatale (CPN) : « Des fois, si on dit qu'il y a dépistage, tu as peur. Tu te dis : si je pars enlever (faire prélever) mon sang et puis on me dit que j'ai cette maladie, comment je vais vivre ? Qu'est-ce que l'entourage va dire de moi ? Même la famille peut me rejeter. Il y a tout ça. Donc ça fait peur. »

Chez les femmes séropositives, révéler sa sérologie constitue toujours une menace. Odette, 22 ans, récemment dépistée lors de sa grossesse, redoute d'être rejetée par son entourage : « Personne ne va s'approcher de moi. Personne ne va parler avec moi ». Les femmes ayant une longue expérience de la maladie affirment que « la stigmatisation ne peut pas finir », c'est pourquoi elles préfèrent taire leur maladie. Céline, 36 ans, résume ce que ressentent ces femmes : « On est toujours caché, quoi. [...] Le VIH

là, si tu pars dire ça, les gens vont te dire que tu as couché avec des hommes partout, tu es frivole, tu as fait quoi quoi quoi. Bon en pensant comme ça, tu n'auras pas le courage de dire à quelqu'un que tu as le sida ».

Pour certaines femmes, la révélation du statut sérologique dépend des espaces sociaux et des soutiens dont elles disposent. Lors de sa nouvelle grossesse, Awa, 42 ans, a informé les professionnels de santé de son statut sérologique : « *Quand je suis allée, je me suis présentée comme une personne qui est malade. [...] Ils se sont bien occupés de moi* ». De même, Julie, 19 ans, infectée à la naissance, parle d'encouragement de la part des professionnels de santé lorsqu'elle a révélé son statut lors de sa première CPN : « *On m'a questionnée et après on m'a dit qu'on va me faire le test de VIH. Moi je leur ai dit que j'étais malade. [...] Elle (l'agent de santé) m'a même encouragée* ».

Les femmes sont encouragées par les messages sanitaires à partager leur sérologie avec leur nouveau partenaire avant d'entamer une relation, ce que font nombre d'entre elles. La situation d'Assita, 28 ans, montre l'importance du rôle de l'association communautaire dans cette démarche : « *Ce sont les causeries à l'association qui m'ont donné le courage. Pendant les causeries les médiatrices nous conseillent de ne pas cacher notre statut à notre nouveau partenaire, d'en parler tôt parce que si on dure le temps de cacher, ça va devenir un problème* ».

Chez la plupart des femmes rencontrées, la peur d'être découvertes, ou dévoilées aux autres, les amène à se prémunir de cette éventualité en mettant en place des stratégies de protection, notamment pour celles qui vivent dans des « *célibatorium* »¹¹ ou au sein de la grande cour familiale. Ces stratégies s'appliquent à la gestion des traitements : dissimulation, prise des médicaments à l'abri des regards, retrait des étiquettes pour éviter l'identification. D'autres révèlent leur statut de manière ciblée à certains membres de leur entourage. Valentine, 54 ans, a préféré informer les trois locataires de la cour de sa prise de médicament. Mais ajoute-t-elle, « *Ça ne sort pas de la cour sinon on gêne ton nom, on te critique de porte en porte* ». Cette crainte ainsi exprimée peut aussi être liée à des expériences discriminatoires récentes. Certaines femmes ont été indexées c'est-à-dire repérées comme PvVIH et désignées de manière péjorative de « *sidatô* »¹², qui signifie « *la sidéenne* ». Le témoignage de Nicole, 37 ans permet de saisir ce que recouvre cette indexation : « *C'est quand tu passes, on t'indexe-là, qui ne me plaît pas. Souvent même en venant comme ça, tu peux venir trouver un groupe qui est assis comme ça, ou bien tu vois deux personnes qui sont en train de causer, quand tu les regardes, souvent quand on parle de toi tu le sais. [...] Ma voisine qui est sortie. On a fait palabre. Il y avait du monde. Et elle a dit devant tout le monde que moi je suis une sidéenne, que moi je ne peux pas me comparer à elle* ».

DISCUSSION

Les données recueillies en milieu urbain à Bobo-Dioulasso montrent que les femmes considèrent globalement l'infection à VIH sous ses aspects biocliniques comme « *sous contrôle* » grâce aux traitements et à leur accessibilité. Pour elles, l'évolution de l'infection à VIH vers la maladie et la mort est maîtrisée, la transmission de la mère à l'enfant peut être évitée et les symptômes visibles de la maladie ont disparu. L'annonce de l'infection reste néanmoins un événement traumatisant pour les femmes nouvellement dépistées, qui ont peur de mourir ou de transmettre le VIH à l'enfant, comme cela a aussi été montré au Cameroun (22). Il est probable que des PvVIH en échec thérapeutique se démarqueraient aussi de perceptions globales optimistes, contredites par leur expérience personnelle (23). De plus, ces perceptions globales sont « *exagérément positives* » au vu des données sanitaires disponibles, qui indiquent une mortalité de 15% (24)¹³.

¹¹ Ce sont des habitations collectives qui comprennent plusieurs logements de plein pied souvent accolés les uns aux autres. L'eau est en général commune et se situe dans la cour.

¹² Il s'agit d'un terme dioula, la langue la plus couramment utilisée à Bobo Dioulasso et sa région.

¹³ Selon un médecin spécialiste VIH du CHU de Bobo Dioulasso, ces chiffres sont certainement sous-estimés puisque les structures sanitaires déclarent souvent comme cause de décès la maladie opportuniste et non le sida (communication personnelle, 2017)

Simultanément, les PvVIH sont perçues, de manière ambiguë, comme privilégiées par rapport aux autres malades qui ne bénéficient pas d'un dispositif d'accès au traitement. Cette perception a aussi été décrite en Ouganda, où être dépisté séropositif donne un « ticket d'entrée » pour l'accès à des services fonctionnels (25). Ces perceptions peuvent constituer un support pour de nouvelles formes de stigmatisation fondées par la jalousie.

La disparition des signes physiques du sida brouille les représentations sociales à propos des PvVIH, qui ne sont plus identifiables dans la vie courante et sont considérées comme des personnes bien portantes, « en forme » ; cet attribut est perçu dans la société burkinabè comme un signe d'aisance matérielle. Aussi les PvVIH peuvent davantage garder leur atteinte secrète et ainsi échapper à la discrimination.

Cependant, même si elle n'est plus rattachée à des symptômes identifiés par des tiers, la stigmatisation subsiste. Elle est moins visible à cause des stratégies de protection mises en place par les femmes séropositives, selon un processus déjà décrit au Sénégal où, par exemple, les veuves vivant avec le VIH ne cherchent pas à se remarier pour éviter d'avoir à révéler leur statut (26). Les FvVIH peuvent en effet révéler de manière très ciblée leur sérologie et anticiper les conduites discriminatoires à leur rencontre pour les éviter. Ces stratégies participent à une certaine « banalisation » des dimensions sociales de la maladie, et sont surtout utilisées par les femmes séropositives qui ont bénéficié de l'appui d'une association communautaire. Celle-ci joue en effet un rôle important dans cette banalisation en encourageant les femmes, lors des groupes d'auto support, à bien prendre leur traitement mais aussi à parler de leur séropositivité dans des situations spécifiques comme la CPN ou encore auprès d'un nouveau partenaire. D'autres stratégies sont recommandées par les associations pour protéger les PvVIH de la stigmatisation : ainsi, une étude montrait à Ouagadougou l'impact de la promotion des relations endogames sur la reconstruction sociale des PvVIH (27). Ainsi, les femmes pratiquent certaines formes de secret ou de « retrait de la vie sociale », plus ou moins limitées, et parviennent ainsi à se protéger de la discrimination : la réduction de la stigmatisation en temps que processus social collectif repose en partie sur des sacrifices individuels.

CONCLUSION

Au temps de la « normalisation » du VIH dans le système de santé, on constate également une « banalisation » de l'infection à VIH par les femmes séronégatives et séropositives qui concerne les aspects biocliniques de l'infection. Néanmoins la banalisation ne concerne pas les dimensions sociales puisque la stigmatisation subsiste, même si elle trouve moins d'occasions de s'exprimer du fait de la disparition des symptômes visibles en public. Toujours présente et anticipée par les femmes dans la sphère privée, la stigmatisation induit encore des attitudes d'auto-stigmatisation. Les associations communautaires aident les PvVIH à maintenir le stigmate « sous contrôle », mais souvent au prix d'attitudes de retrait. Les PvVIH jouent aussi un rôle actif dans la banalisation du VIH. Avec les associations, elles font évoluer les représentations en ayant le courage de révéler leur statut sérologique dans certains espaces sociaux malgré le risque de stigmatisation, et en développant ces stratégies d'évitement et de retrait. L'impact psychologique de ces situations, qui transparait dans les données recueillies, conduit à conclure que la normalisation de la prise en charge bioclinique de l'infection à VIH devrait être accompagnée du maintien des ressources et interventions spécifiques d'appui communautaires, indispensables pour faire face à la dimension sociale du VIH.

BIBLIOGRAPHIE

1. Global AIDS Update 2016 | UNAIDS [Internet]. UNAIDS; 2016 [cité 23 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.unaids.org/en/resources/documents/2016/Global-AIDS-update-2016>
2. UNAIDS. The Gap Report 2014 [Internet]. [cité 29 mai 2017]. Disponible sur: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf

3. UNAIDS. Prevention gap report | UNAIDS [Internet]. 2016 juill [cité 29 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.unaids.org/en/resources/documents/2016/prevention-gap>
4. Stratégie de l'ONUSIDA 2016-2021 | ONUSIDA [Internet]. [cité 11 mai 2017]. Disponible sur: http://www.unaids.org/fr/resources/documents/2015/UNAIDS_PCB37_15-18
5. "15 by 15" - a global target achieved | UNAIDS [Internet]. [cité 3 mai 2017]. Disponible sur: http://www.unaids.org/en/resources/documents/2015/15_by_15_a_global_target_achieved
6. Piot P, Abdool Karim S, Hecht R, et al. Defeating AIDS—advancing global health. *The Lancet* 2015; 386 : 171-218.
7. WHO | HIV: from a devastating epidemic to a manageable chronic disease [Internet]. WHO. [cité 4 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.who.int/publications/10-year-review/hiv/en/>
8. ONUSIDA. Cadre conceptuel et base d'action: Stigmatisation et discrimination associées au VIH/SIDA [Internet]. 2002-2003 [cité 29 mai 2017]. Disponible sur: http://data.unaids.org/publications/irc-pub02/jc891-wac_framework_fr.pdf
9. Goffman E. *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Paris, France: Éd. de Minuit, 1975; 175 p.
10. Deacon H, Stephney I, Prosalendis S. Understanding HIV/AIDS Stigma : A theoretical and methodological analysis [Internet]. HSRC Press. UK Department of International Development; 2005 [cité 29 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.hsrcpress.ac.za/product.php?productid=2088>
11. Winskell K, Hill E, Obyerodhyambo O. Comparing HIV-related symbolic stigma in six African countries: Social representations in young people's narratives. *Soc Sci Med* 2011; 73 : 1257-65.
12. Herek G. Thinking About AIDS and Stigma: A Psychologist's Perspective. *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 2002; 30 : 594-607.
13. Carricaburu D, Ménoret M. *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladie*. Paris: Armand Colin, 2004 ; 235 p.
14. 10. Moyer E, Hardon A. A Disease Unlike Any Other? Why HIV Remains Exceptional in the Age of Treatment. *Med Anthropol* 2014; 33 : 263-9.
15. Sow K. *De l'exception à la « normalisation »*. *Anthropologie de la Santé reproductive confrontée au VIH au Sénégal* [Thèse]. Aix en Provence: Aix Marseille Université, 2013 ; 262 p.
16. Ky-Zerbo O, Desclaux A, Asmar KE, et al. La stigmatisation des PVVIH en Afrique: analyse de ses formes et manifestations au Burkina Faso. *Sante Publique* 2014; 26 : 375-84.
17. Gausset Q, Mogensen HO, Yameogo WME, et al. The ambivalence of stigma and the double-edged sword of HIV/AIDS intervention in Burkina Faso. *Soc Sci Med* 2012; 74 : 1037-44.
18. Rapport National sur le Développement Humain 2001 [Internet]. Le PNUD au Burkina Faso. 2001 [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: http://www.bf.undp.org/content/burkina_faso/fr/home/library/human_development/rapnatdh01.html
19. CLNS-IST Burkina Faso. Rapport d'activités sur la riposte au SIDA au Burkina Faso (GARP 2015) [Internet]. 2016 [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/BFA_narrative_report_2016.pdf
20. CNLS-IST du Burkina Faso. Plan National Multisectoriel de Lutte contre le VIH, le SIDA et les IST (PNM) 2016 [Document provisoire]. Burkina Faso: SP/CNLS, 2016.; 110 p.
21. WHO. Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection. Summary of key features and recommendations. WHO; 2013.
22. Alomepe J, Buseh AG, Awasom C, et al. Life With HIV: Insights from HIV-infected Women in Cameroon, Central Africa. *J Assoc Nurses AIDS Care JANAC* 2016; 27 : 654-66.

23. Laborde-Balen G. Au delà du traitement du sida : une anthropologie de l'échec thérapeutique au Cameroun [Thèse]. Aix en Provence : Université Aix Marseille, 2016; 420 p.
24. Whyte SR. Chronicity and control: framing 'noncommunicable diseases'. *Anthropology & Medicine* 2012; 19 : 63-74.
25. Annuaire statistique 2014 [Internet]. Ministère de la Santé du Burkina Faso; 2015 [cité 29 mai 2017]. Disponible sur: http://cns.bf/IMG/pdf/annuaire_2014_du_ms.pdf
26. Desclaux A. Mesurer la stigmatisation : comparaison entre approches relativiste et universaliste auprès des veuves. In Tavernier B, Desclaux A, Sow P S, et al. *Evaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV -Cohorte ANRS 1215. Rapport final*. Dakar : CNLS ; CRCF ; IRD ; ANRS, 2012, pp 381-396. [cité 30 avr 2017]. Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00713037/document>
27. Korbéogo G, Lingani S. Des vies reconstruites. Exclusion et réinsertion sociale des femmes vivant avec le VIH à Ouagadougou (Burkina Faso). *Sci Soc Santé* 2013; 31 : 5-28.

5.6. « SINCEREMENT, CE SERAIT MIEUX EN INJECTABLE ».

ATTENTES DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH A BOBO-DIOULASSO

CHIARA ALFIERI, BLANDINE BILA, ALICE DESCLAUX¹

INTRODUCTION

Les médias internationaux évoquent la guérison du sida et la fin de l'épidémie en 2030. Les personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'ouest se considèrent-elles concernées par ces discours optimistes ? L'objectif de ce travail est de décrire et analyser les perceptions et attentes des femmes vivant avec le VIH (vVIH) à ce propos.

METHODE

L'étude a été menée à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso), dans le cadre du projet PREMS (ANRS 12271 « L'enfant protégé par les ARV. Études ethnographiques comparées »). 67 mères vVIH ayant des enfants âgés de moins de 14 mois ont été rencontrées en 2013 et en 2016 pour deux entretiens en partie axés sur leurs représentations et espoirs de guérison. Elles ont été contactées à Bobo-Dioulasso dans les services des soins publics accueillant des femmes de conditions socio-économiques variées, en milieu associatif ou chez elles. Des médiatrices d'associations de soutien aux PvVIH ont aussi été rencontrées lors de trois groupes d'entretiens dirigés. Enfin, des entretiens ont été conduits avec des acteurs de santé pour rassembler des informations contextuelles. Les données collectées ont été traduites (lorsque nécessaire) du dioula et du moore, transcrites et saisies, puis une analyse thématique a été menée.

RESULTATS

Les femmes expriment des perceptions de la guérison variées et parfois divergentes, à la suite d'expériences différentes de la maladie, de son impact familial et social, et du traitement. Quatre tendances se dégagent, illustrées ici par des profils de participantes :

DES TRAITEMENTS ARV PLUS FACILES À PRENDRE MAIS INCONTOURNABLES

Certaines femmes considèrent que les ARV seront toujours indispensables. Elles acceptent cette contrainte, mais attendent des progrès, comme des formes injectables, pour assurer un bien-être sans problèmes de santé. Ces femmes ont en majorité été diagnostiquées plus de dix ans auparavant, et ont vécu la période sans espoir où apparaissaient les infections opportunistes, en l'absence de traitement ARV. Elles ont essayé toute la palette d'ARV et de protocoles, et éprouvé les effets indésirables associés, tant sur le plan médical que social.

Safiatou est une femme mariée de 41 ans, mère de 5 enfants, qui sporadiquement fait du petit commerce de légumes. Dans les années 1990, elle a été diagnostiquée par le projet DITRAME en Côte

¹ Alfieri, C., Bila, B., & Desclaux, A. (2017, 9/12). « Sincèrement, ce serait mieux en injectable » : Attentes des femmes vivant avec le VIH à Bobo-Dioulasso, Burkina Faso. Poster FRPDD235 présenté à 19th ICASA International Conference on AIDS and STIs in Africa, Abidjan, 4-9/12/2018

d'Ivoire, puis a eu un enfant VIH+. Elle est sous ARV comme son enfant, après avoir été gravement malade pendant longtemps.

« Depuis la Côte d'Ivoire, le jour où j'ai découvert que mon statut était positif, pour moi c'était fini comme ça. Je ne savais pas qu'il y aura un traitement pour ça. Actuellement, je ne pense pas que je serai guérie, mais qu'il y aura une amélioration ... A l'Hôpital du Jour, certaines disent qu'elles ont appris que d'ici 2020, il y aura le médicament qui pourra finir ça totalement. D'autres, aussi, disent que ça ne va pas finir totalement. Mais nous ne savons pas qu'est-ce qui est vrai. Je pense que ça ne finit pas totalement : c'est la manière dont nous prenons les ARV qui va changer. Si ton rendez-vous arrive, tu pars là-bas régulièrement et on te vaccine. Au début, les gens avaient peur et maintenant ils ont la conscience plus ou moins tranquille à propos des ARV. Les gens pensent que les ARV sont efficaces, je cherche la santé ».

L'ATTENTE DU TRAITEMENT CURATIF « DÉFINITIF »

Des femmes, plus optimistes, attendent que des progrès médicaux produisent un vaccin curatif (ou "traitement définitif du VIH") avec espoir et confiance. Il s'agit souvent de jeunes mères récemment dépistées et traitées, ayant eu peu ou pas d'effets secondaires et de difficultés d'ordre social, alors que leurs enfants sont séronégatifs, ce qui leur permet d'être confiantes.

Axelle est une jeune mère en bonne santé, qui n'a jamais été malade et dont l'enfant est séronégatif. Elle travaille comme dolotière dans un cabaret, vit seule alors que son enfant de 4 ans vit chez une tante dans la capitale. Elle a pris les ARV uniquement pendant la grossesse, sans relater des effets collatéraux ou des difficultés de prise.

« Il faut d'abord suivre les heures des prises des ARV correctement. Les gens parlent aussi des injections pour les personnes malades seulement, pendant une année, et puis on guérit. On entend parler aussi du vaccin, mais on ne sait pas quel type de vaccin. Je pense qu'un jour il y aura la guérison totale. Avant d'être dépistée, je ne savais pas qu'il y avait les médicaments pour le VIH. C'est le jour même où j'ai découvert ma séropositivité que j'ai appris de l'existence des ARV... Lors des rendez-vous au CMA (Centre Médical Avec Antenne chirurgicale) on échange avec les autres, on oublie la maladie et on est à l'aise. Le seul problème est que maintenant les examens sont payants ».

LA GUÉRISON PAR LA MÉDECINE TRADITIONNELLE

La majorité des femmes pensent que la guérison peut être trouvée dans la médecine traditionnelle, mais cette notion paraît plus hypothétique que dans le passé, l'impact positif des ARV ayant fait son chemin dans les représentations sociales.

Safiatou : « Les gens disent que les médicaments traditionnels finissent ça totalement. Mon mari a dit qu'il va chercher des médicaments traditionnels pour nous traiter moi et l'enfant [séropositif], mais j'ai dit que je ne veux pas. Les hommes croient beaucoup aux médicaments indigènes parce que qu'ils pensent que ça soigne et ça guérit totalement et que les médicaments modernes [ARV] calment seulement. Que les Blancs sont en train de nous flatter [tromper]. Pour moi, le moderne vaut mieux que le traditionnel car j'ai vu que je ne suis plus comme avant. Donc j'ai confiance en ça. Je sais que tôt ou tard, on trouvera un remède pour ça ».

L'ACCÈS AU VACCIN QUI EXISTERAIT AU NORD

Pour la plupart des femmes, le vaccin existe déjà dans les pays développés et pour les élites africaines, mais son accessibilité pour les Africains modestes n'est pas garantie. D'autre part, certains propos assimilent le traitement injectable à un vaccin, alors que d'autres sont très détaillés. Les formes retard injectables des ARV (sur le modèle des contraceptifs) sont mentionnées comme une amélioration très attendue, même si l'injection devait être répétée tous les 3 ou 6 mois. Ces perceptions sont néanmoins parfois basées sur une confusion avec la notion de charge virale indétectable.

Maïmouna a entendu parler de possible guérison en Côte d'Ivoire chez la mère d'une copine :

« Ce sont les agents de santé qui ont dit à la femme que c'est fini. Ils ont enlevé le sang dire qu'il n'y a plus virus. Donc, on est content. Sinon, j'ai entendu dire qu'il y a le vaccin à Toubaboudougou [en dioula "au pays des Blancs"]... En tout cas mon souhait actuellement c'est qu'on puisse enfin trouver le médicament pour guérir sinon ce n'est pas facile pour nous, on se voit en train de mourir... c'est difficile... »

DISCUSSION

Les attentes et perceptions de la guérison des femmes VIH sont plus ou moins optimistes, selon leur niveau de connaissances de la maladie, mais aussi selon leur âge et l'ancienneté de leur diagnostic. Celles qui ont une expérience ancienne des ARV ont intégré la notion qu'ils sont incontournables, et comptent sur leur amélioration. Par ailleurs, certains propos reflètent à des représentations des thérapeutiques indépendamment de la maladie en cause, courantes au Burkina Faso pour : possibilité de guérison par la médecine traditionnelle, existence d'un traitement au Nord inaccessible au Sud. Enfin, des perceptions peuvent être induites par une confusion avec la notion de charge virale indétectable, interprétée comme l'éradication du virus.

CONCLUSION OPERATIONNELLE

Les attentes des FVIH laissent penser que les ARV sous forme injectable retard, qui leur permettraient d'éviter le stigmatisme et faciliteraient l'observance, devraient être considérés comme un thème prioritaire dans la définition des perspectives de recherches thérapeutiques au Sud.

SECTION C. RESULTATS ASIE

1. INFANTS PROTECTED BY ARV. STATE-OF-THE-ART PMTCT & ETHNOLOGICAL ANALYSIS IN LAO PDR

PASCALE HANCART PETITET, VANPHANOM SYCHAREUN, EVELYNE MICOLLIER

CONTEXT OF THE RESEARCH PROJECT

In 2010, a new PMTCT strategy was adopted at the international level, emphasizing ART initiation during pregnancy and breastfeeding. International agencies targeted the “elimination of mother-to-child transmission” by 2015 as a global goal. Our research programs aimed to produce scientific knowledge related to this public health initiative in the Laotian context. We also wished to contribute to the anthropology of human reproduction in a rapidly changing Southeast Asian society.

The University of Health Sciences in Vientiane and IRD developed the Lao component of the Prems ANRS 12271 project related to the social and cultural aspects of using antiretroviral treatment (ART) to protect children, based on the new WHO recommendations for the prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) of HIV. In 2010, a new PMTCT strategy was adopted at the international level, emphasizing ART initiation during pregnancy and breastfeeding. International agencies targeted the “elimination of mother-to-child transmission” by 2015 as a global goal. Our research programs aimed to produce scientific knowledge related to this public health initiative in the Laotian context. We also wished to contribute to the anthropology of human reproduction in a rapidly changing Southeast Asian society. We collected data in various spaces (local organizations, health institutions, informants’ homes, and coffee shops), and our research raised questions on both the validity of anthropological methods and the local interpretation of internationally accepted ethics principles. We tested innovative ways to collect data and share research results with the general public in Laos.

In Lao PDR, HIV prevalence is said to be low. The official estimate is about 0.3 % among the adult population, mainly through heterosexual transmission. HIV incidence is increasing, with an estimated 1096 cases of new infections in 2015, up from 957 new cases in 2014 and 617 new cases in 2012. Over 80% of HIV infections have been detected in three border provinces: Savannakhet, Vientiane and Champasack.

HIV prevalence is also increasing in subgroups of key populations such as sex workers; people who inject drugs (PWI); and men who have sex with men (MSM), identified as transgender persons who reported selling sex. Heterosexual (88%) and MSM (8%) contact accounted for the majority of HIV transmission from 1990 to 2013. Transmission from mother to child (4%) and injected drug use (less than 1%) account for only a small proportion of cases (NCHAS 2016).² HIV cases due to mother-to-child transmission increased from 2% in 2003 to nearly 5% in 2010 (NCCA, 2010).³ According to a 2016 National AIDS Control Committee report, the cumulative number of pregnant women with pre-counseling and testing was 25,456; among these, 24,487 received blood tests and 23,957 received post-HIV-test counseling. Of these pregnant women, 68 mothers tested positive for HIV and were put on ART. However, in rural areas where PMTCT services are rarely available, many pregnant women deliver without being tested for HIV.

² CHAS. National AIDS Control Committee, Lao PDR, 2016. Lao PDR Country Progress Report: Global AIDS Response Progress Country Report, 2016

³ National AIDS Control Committee. 2010. Lao PDR’s UNGASS 2010 Country Progress Report 2010.

MAIN RESULTS

- Updated information about HIV and PMTCT issues from a public health perspectives
- Document the experience and perceptions of stakeholders involved in PMTCT and infant care “at the field level”
- Contribute to the anthropological analysis of public health in the era of ART and normalization of AIDS care; and
- Show the achievements, limitations, and obstacles affecting interventions in the effective elimination of HIV MTCT by 2015 in the Global South.

SITUATION ANALYSIS OF PMTCT IN LAOS (SUMMARY)

METHODOLOGY

A desk review of published and unpublished reports as well as articles was made which included behavioral and epidemiological factors related to PMTCT in Laos, policy (guidelines, frameworks) and intervention reports. The literature search was conducted using different database and different keywords. Organizations were also contacted including the Department of prevention, MCH division MOH; MCH center; CHAS; Vientiane Health office; four main central hospitals and military and police hospitals in Vientiane; provincial hospital such as Savannakhet and Champasack; and other NGO and international organizations, to find out the PMTCT situation in Laos. In addition, key informants were asked about their TOR, activities and policies for PMTCT in Laos, PMTCT services availability and perceptions related to WHO recommendation to PMTCT-Eliminate of HIV MTCT in 2015. The study also reviewed the medical records relating to the number of pregnant women presenting for VCT, HIV testing, the number of women with CD4 and viral load, and accessing ARV treatment.

KEY FINDINGS

PMTCT activity started in Laos in 2003. Among 4 central hospitals (Mahosot, Setthathirath, Mittaphab, and Mother and Child), only 2 hospitals, Mahosot and Setthathirath, can provide HIV treatment. In the south HIV treatment is available in Champasack and Savannakhet provincial hospitals; while Luangnamtha and Bokeo have been acting as centers for HIV treatment in the Northern part. The Military and Police hospital have not conducted prevention activities of PMTCT yet. The ART regime currently used for the whole country is based on WHO 2011.

The organizations that support the PMTCT prevention activities are from both government and non-government sectors: Department of Health Care MoH, Lao PHA, etc. According to CHAS (2016), the cumulative number of pregnant women (PW) with Pre VCT was 25,456 and 24,487 received blood test and 23,957 received Post VCT. Among those PW, 68 mothers were found as HIV+ and all of them are on ART. Rate of HIV+ resulted in PW differs in each hospital reviewed as followings. Among the 4 central hospitals (2012 to 2015), at the Mahosot hospital in 2016, the number of PW who got HIV counseling was 2722 and all of them got HIV test. Only 22 case was found HIV+. In addition, seven cases were referred from district hospitals. At the Setthathirath hospital (2015), number of PW who got ANC was 1853. Among those, 1786 PW got HIV counseling and HIV test and 4 PW were found HIV+. Other 5 cases were referred from district hospitals. Totally, there were 35 mothers (old + new) living with HIV+ and 35 PW were currently on ART. At the Mother and Child Hospital (2015), number of PW who got HIV counseling was 5369; all of cases received HIV test and 33 mothers were found as HIV+. At the Mittaphab hospital (2016), number of PW who got ANC was 7943; 948 PW got HIV counseling; 702 PW got HIV test; 6 PW HIV+.

There are 4 provincial hospitals providing HIV counselling and testing and ARV treatment. At the Champassak hospital (2013), 2143 PW got HIV counseling and testing, 7 PW was found to have HIV+ and currently on ART. At the Savannakhet hospital (2015), 11 PW was found to have HIV+. Total PW with HIV+ are 11cases and currently on ART, some of them referred from districts. At the Luangnamtha hospital

(2015), 3512 PW got ANC and HIV counseling; 456 PW got HIV test and no cases got HIV+. At the Bokeo hospital (2015), 1693 PW received HIV counseling; 1693 PW received HIV test; and 06 cases got the result of HIV+.

CONCLUSION AND RECOMMENDATION

The numbers of HIV-infected women and children are increasing. Important components that need to be addressed in order to successfully prevent and reduce perinatal HIV transmission include VCCT, family planning, obstetric care, ARV use and infant feeding. There are many services that can aid in the PMTCT of HIV and the care of HIV-infected mothers and their children.

2. SITUATION ANALYSIS. DETAILED REPORT

PASCALE HANCART PETITET, VANPHANOM SYCHAREUN, EVELYNE MICOLLIER

INTRODUCTION

The HIV epidemic in Lao PDR is classified as low prevalence but with the potential of a concentrated epidemic. The proportion of reported cumulative HIV cases due to mother-to-child transmission (MTCT) has increased from 2% in 2003 to nearly 5% in 2010. According to the study in three central hospitals the prevalence of HIV/AIDS among pregnant women was 0.3%. WHO estimated that there were 3500 women living with HIV/AIDS. This desk review aimed to systematically review available documents and create a better understanding of the factors that are propagating the PMTCT in Lao PDR and identify gaps; and to come up with recommendations and priorities of research areas in order to strengthen the response against the HIV epidemic.

Prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) is a crucial entry point for primary prevention, treatment, care and support for mothers, children and families with HIV. Ensuring availability of antiretroviral (ARV) drugs to mothers and their newborns, safe childbirth, infant feeding counseling and continuity of care are the key components of any PMTCT program.

OBJECTIVES

The objectives of situation analysis of PMTCT were:

- To review the HIV/AIDS prevalence among pregnant women in Laos
- To analyze the current situation of PMTCT and treatment of regimen for pregnant women
- To review the strategic planning for PMTCT, and policies related to PMTCT
- To review the WHO recommendation regarding the PMTCT
- To review the accessibility to HIV testing for pregnant women at hospital sites.

METHODOLOGY

A desk review of published and unpublished reports as well as articles was made. The desk review included published articles in peer-reviewed journals, policy documents, reports (government, NGOs and multilateral organizations) and theses/dissertations of graduate students, as well as staff research papers from universities with graduate programs in Laos.

TYPE OF DATA AND SOURCES

The research searched the literature using different databases and different keywords such as PMCT in Laos, HIV/AIDS among pregnant women in Laos, WHO recommendation regarding PMCT, HIV testing among pregnant women.

In addition, the team contacted the following organizations to find out the PMCT situation in Laos:

- Department of Prevention, MCH Division, MOH
- MCH Center
- Center of Control HIV/AIDS/STIS (CHAS)
- Vientiane Health office
- Sethathirath, Mahosot hospitals in Vientiane- Infectious ward, ANC and Obstetric wards
- Other hospitals in VTE-MCH hospitals, Friendship, 5 April Hospital, 103 hospital -ANC and Obstetric wards.

- Savannakhet Hospital and Savannakhet provincial Health Office in Savannakhet province- Infectious ward, ANC and Obstetric wards
- Champassack Hospital and Champassack provincial Health Office in Champassack province- Infectious ward, ANC and Obstetric wards
- WHO, UNICEF, UNFPA, UNAIDS, Merieux Centre, ESTHER-Collaboration between Lao and French Hospitals...
- Lao HIV positive organization

The purpose of contacting these organizations was to find out further documents and their activities. The key informants were asked the following questions:

- What is their TOR?
- What are the PMTCT activities have been carried out?
- What are the policies for PMTCT in Laos?
- Where are the services for PMTCT available for the pregnant women with HIV/AIDS?
- What are their perceptions related to the new WHO recommendation to PMTCT-Eliminate of HIV MTCT in 2015?

We also reviewed medical records, including the number of pregnant women proposing to do VCT test, the number of pregnant women who have been tested for HIV/AIDS, number of pregnant women who received the HIV/AIDS test result, number of pregnant women with HIV+ test, number of pregnant women with CD4 and viral load, number of HIV+ pregnant women receiving ARV treatment, what are the ARV treatment regimes? What medications? Are there any guidelines of PMTCT existing in the organization/hospitals? What is the process for newborn from HIV+ mothers? Test newborns immediately after delivery or when they will do the test for newborns? Are there any consent informed? Under treatment?

RESULTS

HISTORY OF HIV/AIDS POLICIES IN LAOS

The National Committee for the Control of AIDS (NCCA) was established in 1988 and later re-established (2003), composing of representatives from different institutions whose main task is to coordinate the national response to HIV/AIDS. Provincial and district committees for the control of AIDS also exist in some provinces. The National Committee is composed of 14 members from 12 government ministries and mass organizations. The first comprehensive National HIV/AIDS/STI Policy that served as a guide to the development of the National Strategy on HIV/AIDS/STI was developed (2001) and revised (2005). A series of national plans to combat HIV/AIDS/STI were developed as following: Short-Term Plan (1989- 1990); Medium-Term Plan (1991-1996); Lao PDR National HIV/AIDS/STD Plan (1997- 2001); Lao PDR National HIV/AIDS/STD Strategic Plan (2002-2005); Lao PDR National Plan of Action on HIV/AIDS/STD (2002-2005); National HIV/AIDS/STD Strategic Plans (2006-2010, 2011-2015). The National Strategy and Action Plan (NSAP) 2011-2015 was developed through review of the NSAP 2006-2010 and guided by the National AIDS Policy and National HIV/AIDS Law. The NSAP 2011-2015 is in line with overall development (i.e. Seventh National Socio Economic Development Plan) and sectoral (i.e. Health Sector Plan) policies and recognizes international agreements signed by Lao PDR, such as the Millennium Development Goals (2000), the UNGASS Declaration of Commitment (2001), and the Paris Declaration for Aid Effectiveness (2005). The NSAP 2011-2015 strategies will focus on increasing coverage and quality of HIV prevention services, increasing coverage and quality of HIV treatment, care and support services, and improving national programme management to support service delivery (CHAS, 2010). Many activities are in place for vulnerable groups and for the general population, such as STI prevention and treatment, behavioural change communication interventions, peer education, schools lifeskills education, community based interventions.

The HIV/AIDS Law addresses public health and human rights aspects of the epidemic, and represents a significant advance for Lao PDR in positioning the national HIV response within a human rights-based

framework. The findings of the Stigma Index study confirm that HIV-related stigma and discrimination persist at significant levels. Issues that need to be addressed to ensure the human rights of PLHIV and key populations are protected include improved knowledge of PLHIV about the content of the HIV/AIDS Law and other protective laws, and improved access to legal aid services and the courts. It is important that the authorities responsible for enforcing the HIV/AIDS Law concentrate efforts on reducing discrimination targeted at PLHIV in contexts such as employment, health care and education (MOH, 2012).

HISTORY OF PMTCT IN LAO PDR

PMTCT was included in framework of integrated MNCH services. Routine opt-out antenatal HIV testing is implemented according to the policy. Six provinces established integrated PMTCT/MNCH services in 2008-09. Male involvement in PMTCT and ANC services prioritized, with “caring Dad” campaign.

MCHC-UNICEF organized the committee responsible for PMTCT in 2003 and assessed the situation for planning to implement PMTCT. Guideline for PMTCT was developed and was endorsed and distributed in six provinces in 2007 which was supported by UNICEF. The PMTCT was integrated in the Emergency Maternal and Newborn and Child Health package (EMONC) (2009-2015).

Lao-Thai TACHIN 2010-2012 was implemented in Champasack and Savannakhet provinces in order to provide HIV testing for pregnant women, and nutrition counselling. The main activities included strengthening the capacity of staff in providing HIV counselling and testing to pregnant women and providing nutrition counselling to pregnant women with HIV positive, providing powder milk to newborns at risk of HIV infection.

ESTHER supported the implementation of PMTCT in Mahosot and Lunagprabang Hospitals and set up the PMTCT services. The main activities included the strengthening of health staff in providing HIV counselling testing to pregnant women and nutrition counselling.

MEDECINS DU MONDE supported the PMTCT from 7/2013 to 12/2015 in 2 districts of Champassak province. The Village health volunteers provided advocacy of Maternal and Child Health Care (MCH), PMTCT. The district and health center health staff and village health volunteers were trained in PMTCT.

WHO-CDC supported to implement PMTCT in 2 phases. The Phase I (2009-2013) reinforced to set up eight centres and developed the national guideline of ART and PMTCT in 2011. The Phase II (2014-2018) procured 30,000 HIV tests, supported the services of PMTCT services in 15 hospitals in Vientiane Capital City. The activities included setting up the committee of PMTCT, drafted SOP for PMTCT. In 2013, the PMTCT was transferred from CHAS to MCH centre to be responsible of the implementation of PMTCT.

HIV/AIDS Surveillance System

Lao PDR has strengthened its monitoring and evaluation system in recent years, including: Development of a National Monitoring and Evaluation (M&E) Plan; Monthly reports from 17 provinces and 6 central hospitals sent to the Center for HIV/AIDS/STIs (CHAS) on routine program data, STIs, VCT, HIV, and co-management of HIV/TB (National Committee for the Control of AIDS, 2010). Studies have been conducted among: IDUs (Rapid Assessments, preliminary data available for most recent in 2010); Migrants (KAPB survey; Integrated Biological and Behavioral Surveillance (IBBS) Surveys); FSWs (Second Generation Surveillance, SGS 2004 and 2008 in 6 provinces, 4 provinces in 2001; BSS 2009 in 5 provinces) and MSM (IBBS 2007 in Vientiane; IBBS 2009 in Luang Prabang). Internationally supported studies and surveys have been carried out, including: Reproductive Health Survey with HIV and STI knowledge components (2005, 2012); Multiple Indicator Cluster Surveys (MICS, 2000 and 2006).

STRATEGIC PLANNING FOR PMTCT AND POLICIES RELATED TO PMTCT

The PMTCT is included in the National HIV/AIDS/STIs policy, composing of following statements: “HIV testing and counseling of women child bearing age or pregnant women will be done as voluntary basis as general VCT. Universal VCT is not feasible and this will be done periodically”. “An HIV positive pregnant

women should be counseled about the full range of reproductive health services, family planning and childbearing, given information about ARV treatment during pregnancy and VCT for her partners” (MOH, 2007).

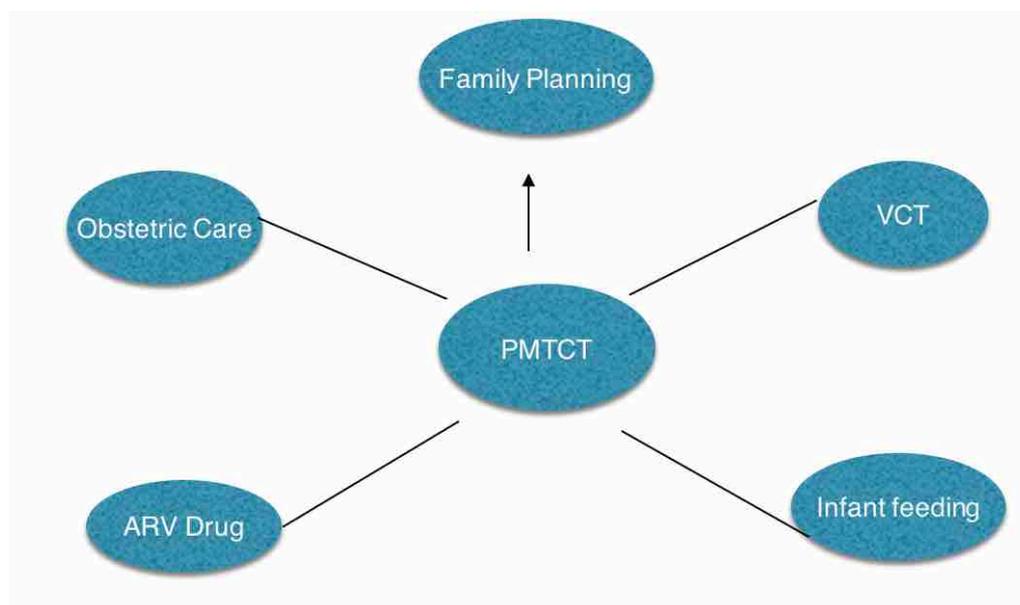
According to the National HIV/AIDS strategic planning for 2012-2015, the national PPTCT target for 2015 include 50% of ANC attendants received Provider Initiated Counselling and Testing (PICT); 90% of identified HIV-positive pregnant women received antiretroviral medicines to reduce the risk of mother-to-child transmission and 100% of infants born to identified HIV-infected mothers received ARV drugs. The National HIV Strategy also prioritizes expansion of PMTCT services and integration of HIV and MNCH programmes. Timeline for expansion of provider initiated HIV testing and counselling for ANC attendees: 30% in 2011, 35% in 2012, and 40% in 2013 (National Committee for the Control of AIDS, 2010).

There is a four-pronged strategy to prevent HIV among infants and young children. This includes key interventions to be implemented as a component of overall maternal, newborn and child health services as follows: Prong 1: Primary prevention of HIV among women of reproductive age within services which include antenatal care, postpartum/natal care and other health and HIV service delivery points; Prong 2: Providing appropriate counselling and support to women living with HIV to improve their reproductive life; Prong 3: For pregnant women living with HIV, ensure HIV testing and access to the antiretroviral drugs that assist mothers and newborns to prevent transmission from mothers to newborns during pregnancy, delivery and breastfeeding and Prong 4: Better integration of HIV care, treatment and support for women found to be positive and their families (UNICEF, 2012).

Strategies for PMTCT

To prevent transmission of HIV from addressed. These components are mothers to their offspring, many important components of PMTCT need to be addressed.

Figure 1: Important Components for Successful Prevention of Mother-to-Child HIV Transmission



A Stepwise Approach to PMTCT

WHO developed the “Building Block Framework” which is a stepwise approach to achieve the desired standard of care based on available resources. For each country, standards can be defined as the minimum and the optimum acceptable levels of care by taking into account the resources and skills available, the ease of access, and the affordability of the country (PAHO/WHO in Collaboration with UNAIDS and IAPAC, 2000).

Table 2: Three options for PMTCT programmes

	Woman receives:		Infant receives:
	Treatment (for CD4 count ≤ 350 cells/mm ³)	Prophylaxis (for CD4 count > 350 cells/mm ³)	
Option Aa	Triple ARVs starting as soon as diagnosed, continued for life	Antepartum: AZT starting as early as 14 weeks gestation Intrapartum: at onset of labour, single-dose NVP and first dose of AZT/3TC Postpartum: daily AZT/3TC through 7 days postpartum Daily NVP from birth until 1 week after cessation of all breastfeeding; or, if not breastfeeding or if mother is on treatment, through age 6 weeks	
	Same initial ARVs for both b		
Option Ba	Triple ARVs starting as soon as diagnosed, continued for life	Triple ARVs starting as early as 14 weeks gestation and continued intrapartum and through childbirth if not breastfeeding or until 1 week after cessation of all breastfeeding	: Daily NVP or AZT from birth through age 4–6 weeks regardless of infant feeding method
Option B+	Same for treatment and prophylaxis ^b		Daily NVP or AZT from birth through age 4–6 weeks regardless of infant feeding method
	Regardless of CD4 count, triple ARVs starting as soon as diagnosed, c continued for life		

Note: “Triple ARVs” refers to the use of one of the recommended 3-drug fully suppressive treatment options. For the drug abbreviations in the table: AZT (azidothymidine, zidovudine [ZDV]); NVP (nevirapine); 3TC (lamivudine).

^a Recommended in WHO 2010 PMTCT guidelines

^b True only for EFV-based first-line ART; NVP-based ART not recommended for prophylaxis (CD4 > 350)

^c Formal recommendations for Option B+ have not been made, but presumably ART would start at diagnosis.

The revised guideline of PPTCT & Infant Feeding Guidelines is composed of 2 options. The Option B (Maternal ARV prophylaxis) was selected by WHO. Currently there was recommended either exclusive breastfeeding or exclusive formula feeding for exposed infants (Table 2). The two recommended prophylaxis options, A and B, are quite different programmatically but were judged to be equally efficacious, if implemented appropriately, in reducing the risk of infant infections for women with CD4 counts > 350 cells/mm³. Because of the difference in the prophylaxis options, it is sometimes not well understood that Options A and B include both treatment and prophylaxis components, as shown in and

for preventing new infant infections, of implementing either of the options depends on providing both ARV treatment to those with low CD4 counts and prophylaxis to those with higher CD4 counts. Countries were asked to weigh the benefits and uncertainties of the two approaches, particularly the operational issues, in order to determine the best approach for their national programme (WHO, 2012).

ARV treatment Centers

Prevention and treatment are still unbalanced and the continuum of care is limited. There were only 3 (Savannakhet, Vientiane Capital, Champassak) out of 1594 health facilities in ADD YEAR offering ARVs, expanding to 5 ARV sites (Savannakhet, Vientiane Capital (Mahosot and Sethathirath, Champassak, Luangprabang) and two satellite sites (Bokeo and Luangnamtha) in 2010 (WHO, 2009) (Figure 1). The MOH has a strategic plan to expand the ARV treatment center in to 3 phases. The Phase I (2013-2015), PMTCT services were implemented in 4 priority provinces (Vientiane Capital City, Luangprabang, Savannakhet and Champassak provinces). However, the remaining 13 provinces provided PICT at least 80% by emphasizing to high risk pregnant women and improved the referral system. The Phase II (2015-2018) expanded the PMTCT services to 3 provinces (Luangnamtha, Bokeo and Khammouan provinces) and at the end of 2018, the PMTCT services should expand to other provinces. The Phase III (2018-2020), PMCT services will expand to all provinces and PMTCT will integrate into the routine MCH services.

Treatment with ARV is free, although transport costs remain a barrier to access. Adherence and survival rates are reportedly good. According to the Universal Access 2011 report, 1,573 adults and 117 children were receiving ART in 2009 (WHO, UNAIDS, UNICEF, 2011). Furthermore, an estimated 51% of adults in need of ART (based on 2010 guidelines) were reported to be received treatment by the end of 2009.

Prevalence of HIV/AIDS among pregnant women

The estimated HIV prevalence among pregnant women was 0.3% in 2008 and the estimated number of HIV-positive pregnant women was 280 in 2010. HIV prevalence among pregnant women is estimated at 0.3% (UNAIDS Country Report 2010). Vertical HIV-transmission rates were estimated at 2.2% in 2003 and 3.6% in 2004.

CURRENT SITUATION OF PMTCT AND TREATMENT OF REGIMEN FOR PREGNANT WOMEN

Given the low HIV prevalence in Lao PDR, counseling and testing of pregnant women also appears low, reflecting low access to antenatal service in general (28.5%) (MoH, 2005), and the low-risk profile of most ANC clients. However, around 14% of HIV+ pregnant women have received prophylaxis, mainly through the ART centers (CHAS/UNAIDS, 2010). A survey conducted in 2006 showed that 7.6% of women who gave birth during the two years prior to the survey participated in counseling sessions on HIV, 1.5% had an HIV test, and 1.1% received their results. In 2008, 15% of pregnant women living with HIV received ARVs (compared to 54% in the general population) (UNAIDS, WHO et al. Data Hub network).

The number of positive pregnancies is estimated at 300-400 per year. The number of HIV+ positive pregnant women receiving anti-retroviral prophylaxis to reduce the risk of mother-to-child transmission has remained low (around 20 in 2009). Most of these women were diagnosed in the ART centres, not through antenatal care services. PMTCT guidelines developed in 2007 are incorporated in the maternal health strategy, and have been piloted in 6 provinces. However, implementation is hampered by poor access and use of antenatal care (28%), drop out after counselling due to referral for HIV testing, and confusion among health workers about reporting requirements (MOH, 2010).

Despite improvements in ANC rates across the country with an average figure of 56.2% (NSC, 2012), the number of pregnant women being tested has not increased since 2009. Monitoring of PMTCT pilots in five target provinces between 2007 and 2008 showed that as VCT was not provided at the point of ANC service, there were high rates of loss to follow up. Identification by ANC staff of high risk pregnant women has shown to be problematic without sufficient training in counselling and addressing stigma and discrimination. Women who received ARV treatment during pregnancy to reduce the risk of PMTCT represent between 8.5% and 14.6% of the total estimated number of HIV positive women who are pregnant in 2010 and 2011 respectively. This shows that most pregnant women at high risk of HIV infection

are not accessing ANC services and reinforces the need for stronger programmatic linkages between interventions for high-risk women and ANC promotion especially for sex workers women already living with HIV (References).

It is estimated that in 2015, Lao may have 14,000 people living with HIV, and 7,390 in need of ART.

Table 3: Estimates for people in Need of ART and PMTCT¹³ (Estimates based on EPP/ Spectrum modeling undertaken in 2010)

	2010	2015
PMTCT NEED (HIV+ PREGNANCIES)	280	410
PLHIV	9,000	14,000
ART NEED (TOTAL)	2,010	7,390
MALE	1,220	3,940
FEMALE	790	3,450
ADULT	1,810	6,980
CHILDREN	200	410

PMTCT was included in the Framework of the Integrated MNCH services. Routine opt-out antenatal HIV testing is standard policy. Six provinces were established integrated PMTCT/ MNCH services in 2008-2009.

Accessibility to HIV testing for pregnant women at hospital sites

There are estimated 200,000 pregnancies per year in Lao PDR. With an official estimated prevalence of 0.2%, there will be about 400 HIV positive pregnant women. In the absence of the intervention, 120 of these will transmit infection to their child (MOH, 2007).

Voluntary HIV counseling and testing (VCT) is not a routine part of antenatal care in Lao PDR. In the MTCT programme, pregnant women are encouraged to know their HIV status by performing VCT, however, due to low prevalence of HIV/AIDS among pregnant women it is not a cost-effective option to offer VCT to all pregnant women.

VCT among pregnant women

In total, there are 1,033 health facilities providing ANC services in 2010. Among these health facilities, 10% provide HIV testing and counseling. There are 8 health facilities (1%) providing HIV testing and counseling and ARV for PMTCT and CD4 testing on site or by specimen. Only two health facilities provide virological testing for EID (on-site or by DBS), namely Savannakhet provincial and Sethathirath hospitals. Eight health facilities offered ART (prescribe and/or clinical follow-up) and paediatric ART (2010), namely Sethathirath, Mahosot hospitals in Vientiane Capital City, Savannakhet provincial hospital, Champassack provincial hospital, Luangprabang Provincial hospital, Luangnamtha provincial hospital and Bokeo provincial hospital. Table 4 shows the number of HIV positive pregnant women in seven sites in 2012 (National Committee for the Control of AIDS, 2012).

There are about 180,000 estimated pregnancies per year in the country but, although ANC coverage rates are increasing across the country, those most at risk of HIV are not accessing ANC services (National Committee for the Control of AIDS, 2012). HIV counselling and testing of pregnant women appears low, reflecting low access to ANC services in general (28.5%) and the low-risk profile of most ANC clients.

Monitoring of prevention of mother-to-child transmission of HIV (PMTCT) pilots in five target provinces between 2007 and 2008 showed that, as VCT was not provided at the point of ANC service, there were high rates of loss to follow up. Identification by ANC staff of pregnant women at higher risk of HIV has shown to be problematic without sufficient training in counselling and addressing stigma and discrimination (National Committee for the Control of AIDS, 2012).

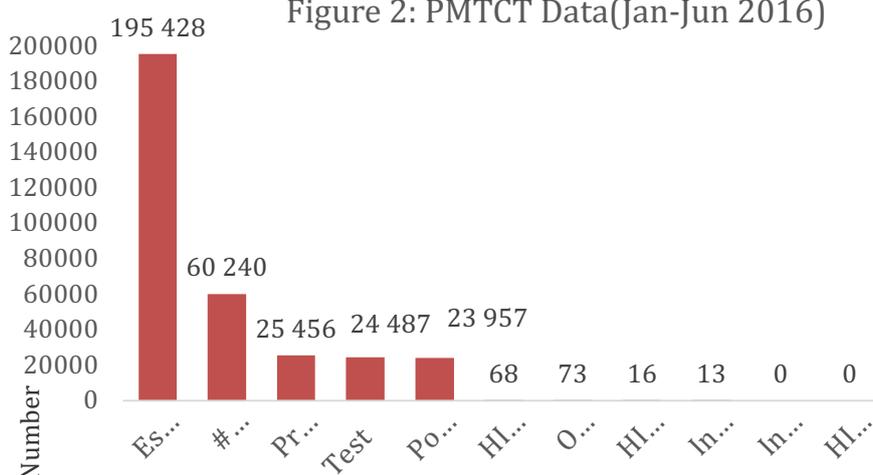
Table 4: Pregnant women receiving VCT, Blood test, HIV+ and ART 2008 – 2012 (CHAS, 2013)

Year	ANC	Pre VCT	Blood test	Post VCT	HIV+	ART
2008		1,171	1,171	1,171	4	4
2009		3,094	3,094	3,094	16	16
2010		3,012	3,012	3,012	10	10
2011		3,069	3,069	3,069	15	15
2012		9,805	9,805	9,805	49	49
2016		25,456	24,487	24,487	73	73

Note: CHAS has only cumulative numbers; the data record separately by each site is not available

According to CHAS (2016), the cumulative number of pregnant women (PW) with Pre VCT was 25,456 and 24,487 received blood test and 23,957 received Post VCT. Among those PW, 68 mothers were found as HIV+ and all of them are on ART.

Figure 2: PMTCT Data(Jan-Jun 2016)



Complementary information and figures for each hospital may be found in specific report.

Referral for PMCT

Not all health facilities provide PMCT services as mentioned earlier, thus the HIV positive pregnant women are referred to a PMCT referral centres- such as Sethathirath Hospital, MCH hospital, and Savannakhet hospital (MOH, 2007).

Key Coverage of PPTCT intervention

In 2010, it is estimated that 2% of women received HIV test and 10% of HIV+ pregnant women received ARV treatment for PPTCT. It is also estimated that 1% of HIV+ exposed infants received virological test by aged of 2 months and 6% of HIV+ exposed infants received ARV treatment for PPTCT (UNAIDS, WHO et al., 2012).

HVI/AIDS and Breastfeeding

According to the Infant and Young Child Feeding Guidelines for Lao PDR (UNICEF, 2011), there were some recommendation to HIV/AIDS mothers as following:

- HIV positive mothers should be encouraged to receive antiretroviral (ARV) interventions during pregnancy to reduce the risk of mother-to-child transmission (MTCT.)
- ARVs should be administered to all HIV positive mothers with CD-4 counts <350 throughout the breastfeeding period. In cases where ARVs are not immediately available, breastfeeding is likely to provide infants with a greater chance of HIV-free survival.
- HIV positive mothers should be encouraged to breastfeed exclusively for six months,⁴ then introduce complementary feeding and continue breastfeeding for the first 12 months of life (or longer unless a nutritionally adequate and safe diet without breast milk can be provided.) The same guidance holds for mothers whose HIV status is unknown, except that they should continue breastfeeding for 24 months or beyond.
- When HIV positive mothers stop breastfeeding, it should be done gradually over the course of one month during which time safe and adequate replacement feeds should be provided.⁵ Mothers or infants receiving ARV prophylaxis should continue it for one week after breastfeeding has been terminated.
- If a child of an HIV positive mother is born LBW or is unable to breastfeed due to illness, if the mother is unable to breastfeed (e.g. mastitis), or if ARVs are temporarily unavailable, mothers may consider expressing and heat treating breast milk as an interim solution. (All HIV and IYCF guidelines are taken from WHO et al, 2010.)

RECOMMENDATIONS BASED ON THIS REVIEW

- Increase efforts to encourage women, especially key affected women, to attend ANC facilities for HIV screening by raising awareness among pregnant women and their families.
- Expand access to HIV prevention information and services for women in rural areas.
- Create an enabling environment for the meaningful involvement of women living with HIV in policy and programmatic interventions, noting the 2012 WHO guidelines on couples HIV counselling and testing and the beneficial role that women living with HIV can play in delivering services and support within healthcare and community settings.
- Information on the value of ARVs and their availability at health facilities during ANC visits should be broadly disseminated.
- There is a need to develop the National Policy and Strategy related to PMTCT in Laos and the National Guideline for PMTCT.

⁴ Homsy J et al (2010) found that infants of HIV positive mothers on ARVs who were breastfed for less than 6 months had a 6-fold greater risk of death than infants breastfed for at least six months, independent of maternal CD4 count closest to delivery, and other independent variables.

⁵ Replacement feeding is recommended only when it meets the criteria of being: acceptable, feasible, affordable, sustainable and safe.

- Government has to made effort to prevent PMTCT from mothers to child in order to save lives of mothers and newborns and find out the cost-effective way to reduce the burden of HIV/AIDS among PLWHA.

3. HIV EPIDEMIC, GENDER ISSUES AND GOVERNANCE. A SOCIAL SCIENCE APPROACH

EVELYNE MICOLLIER

BACKGROUND & AIM

Lao PDR with an estimated HIV prevalence of 0.29% in 2013 among adults aged 15-49 with unsafe sexual activity, the main mode of transmission (CHAS Routine Report, 2013) as in most countries, shows a low prevalence rate with the risk of concentrated epidemic; key affected groups are sex workers, men who have sex with men and people who inject drugs (GARP report 2014).

With regards to health policy implications, a main aim in my previous and current research work has been to understand governance and sexual transmission-related issues in order to optimize HIV comprehensive care designing and implementation.

METHODS

Qualitative (mainly ethnographic) methods were used as primary data and cross-cut with available quantitative data. Analysis is drawn from long-term research in East Asia&Southeast Asia with a focus on China. Current research is conducted within the program « Prevention of HIV Mother to Child Transmission&Ethnological analysis in Lao PDR », IRD UMI 233 in partnership with the University of Health Sciences, Vientiane.

RESULTS

Understanding sexual transmission in the extended context of a « sexualized » illness involving gender norms, roles and narratives, ideas and practices relative to sexuality, calls for a social sciences approach in order to act more efficiently against widespread social stigma and discrimination, the main obstacle for scaling up HIV prevention, treatment and care within the framework of a national comprehensive care programme. This approach helps as well to build up more integrated social and health responses.

Conclusion Documenting sexual transmission using the tools of social sciences and acknowledging the feminisation of HIV infection is a policy recommendation for adding efficacy to prevention and care efforts. Such approach helps to reduce HIV social stigma and discrimination against vulnerable groups and also more specifically against HIV+ women in the general population, a key issue for HIV governance and successful national program implementation. My long-term study in East Asia&South-East Asia contributes to assess that, regarding health policy, medical treatment cannot be optimized without appropriate social treatment.

RELATED RESEARCH PROJECTS (DR E.MICOLLIER, P.I.) SELECTED PUBLISHED RESULTS

Health policies, gendered cultural politics, scientific/traditional knowledge use and production in times of HIV/AIDS research, treatment and care scaling-up in China

- China, Beijing, IRD UMI 233-Peking Union Medical College/Chinese Academy of Medical Sciences (PUMC-CAMS)/Tsinghua (National Polytechnic) University, Social Sciences Programme (2006-2011)
- Micollier E. 2012 Sexualised illness and gendered narratives: the problematic of Social Science and Humanities in China's HIV and AIDS governance, *International Journal of Asia-Pacific Studies* 8(1).

- Micollier E. ed. 2009 Chinese Society confronted with AIDS: Social Responses and Cultural Politics, China Perspectives 77.
- Micollier E. 2007 Social Inscription of Sexualities in an Era of AIDS (Aizibing shidai 'Xing' de shehui miaoshu), in Huang Y.Y.&Pan S.M. eds Sexuality Research in China (Zhongguo xing yanjiu) 26, Taiwan, Universal Press, bilingual Ed.English-Chinese

Health, Sexuality and Civil Society in East Asia (with a focus on China) The Netherlands, Leiden, International Institute for Asian Studies-University of Amsterdam,

- European Science Foundation, Beijing, China People's University (1998-2002)
- Micollier E. ed. 2004 Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Time of AIDS, London, Routledge, 279 p.
- Micollier E. 2003 HIV/AIDS-related Stigmatization in Chinese Society: Bridging the Gap between Official Responses and Civil Society, in A. Desclaux ed. HIV/ AIDS Stigma and Discrimination: An Anthropological Approach, Paris, UNESCO.

Cultures&Societies and Health: Comparative Studies in South-East Asia& Southern China France, Marseilles, Institute for Research on South- East Asia, French National Center for Scientific Research CNRS-Aix-Marseille University (1997-2005)

- Micollier E. ed. (with M.E Blanc&L.Husson) 2000 Asian Societies confronted with AIDS, in French, Paris, L'Harmattan, 487 p.

4. AN INNOVATIVE MODE FOR RESEARCH RESTITUTION

PASCALE HANCART-PETITET

"HEALTH FOR YOU" A RADIO PROGRAM CREATED IN COOPERATION BETWEEN IRD AND THE NATIONAL RADIO OF LAOS

After one year of negotiations, we began sharing our results on radio programs that reach 80% of Lao territory. In May 2015, with the help of Mrs. Souk Prasay Sithimolada, an expert consultant at Radio National Lao and at the Ministry of Information, Culture, and Tourism, we started a collaborative project with a team from Radio National Lao. This weekly radio program in Lao language was called "Health for You/Soukapap peua tan." These broadcasts openly addressed various themes related to our study using simple language. During the fifteen 30-minute radio shows, scientific data, interview extracts, and a diverse range of testimonies from lay men and women and health professionals were woven together around a chosen topic (HIV basics, mother and child mortality, young people and HIV, risk taking, how to live with HIV, PMTCT, children living with HIV).

Through this program we provide basic information on reproductive issues and HIV, and share the experiences and perceptions of stakeholders, caregivers, and patients involved in HIV/MTCT prevention and care programs. We also talk about prevention, stigma, and gender issues. The radio program made these research results accessible, visible, and understandable for a wide audience (the general public; public health, development, and media actors; researchers; and decision makers).

"HEALTH FOR YOU" PROGRAM

SEASON 1

- Number 0 / Overview of Health for You program and talk about maternal mortality 9th ET 10 th of MAI 2015
- Number 1 / Reproductive health in Laos. Mirrored views, research findings and perspectives 16 and 17th of May 2015
- Number 2 / Focus on Youth reproductive health issues (Part I) 23 and 24th of May 2015 Number 3 / Focus on Youth reproductive health issues (Part II) 30th & 31th of May 2015 Number 4/ Basics about HIV 6th & Sunday 7th of June 2015
- Number 5/ What about people living with HIV in Laos 13th & 14th of June 2015
- Number 6 / Prevention of the mother to child transmission of HIV / case studies (Part I) 20th & 21th of June 2015
- Number 7 / Prevention of the mother to child transmission of HIV / case studies (Part II) 27th & 28th of June 2015

SEASON 2

- Number 8 / What about kids living with HIV? (Part I) 29th & 30th of August 2015
- Number 9 / What about kids living with HIV? (Part II) 5th & 6th of September 2015
- Number 10/ Dr Somaphone CHANKONGSIN / Reproductive issues in Sekong Province. 24th @ 25th October 2015

- Number 11/ Dr Angkhana LASAPHONH, Lao Youth Facing Hiv In Savannakhet Province. 31 October & 1 November 2015
- Number 12 / Dr Anousone SOUNDALA Qualitative study of abortions in the Capital of Vientiane 7th & 8th November 2015
- Number 13/ Migration and HIV : Local observations, global issues 21 & 22 nov 2015
- Number 14/ Gender lens on HIV issues 5 & 6 dec 2015

Season 1 and 2 have been broadcasted two times during 2 years in 2015 and 2016.

Through our collaboration with the organization I Care Benefits, a social enterprise based in Vietnam and active in Laos since 2012, our program has also been broadcasted in eight garment factories in Vientiane, reaching an audience of 8000 workers.

FROM RADIO PROGRAM TO DIGITAL PLATEFORM

Each broadcast was also linked to several digital platforms and Facebook pages (in Lao and in English) and a website (<https://healthforyouinlao.wordpress.com/>), which also posts summaries and photos from the field as well as communication materials in Lao produced by the Ministry of Health and international institutions.



Follow the program in English: <https://www.facebook.com/healthforyouinlao?fref=ts>

Follow the program in Laos: <https://goo.gl/bWrdS5>

<https://healthforyouinlao.wordpress.com>



ໜ້າຫລັກ

ລາຍການສູ່ຂະໜາບເພື່ອທ່ານ
 ອອກອາກາດທຸກໆວັນເຊົ້າ ແລະ ວັນອາທິດ ທາງວິທະຍຸກະຈາຍສຽງແຫ່ງ
 ຊາດລາວ FM 103.7 ເວລາ 17:00 ໂມງຫາ 17:30 ໂມງ.
 ທີ່ມາຮຽນຂອງລາຍການສູ່ຂະໜາບເພື່ອທ່ານ Health For You
 Dr Pascale Hancart Petit (ດອ ບົລການ ອັງກາ ເມີຕິເດີ), ສູນປອະໂສ
 ສິດທິມິລະດາ, ເພີດສະຫມອນ ພົງພະໂຍສິດ, ພັກສະຫັດນ ວົງໄຊຍາ.

Transfert des données depuis healthforvoinlaos.wordpress.com.....



Cette plateforme est un outil d’archivages de données accessibles pour tous

Le site web de Health For you est désormais en lien avec le site bilingue anglais lao HIVresearchinLaos créée dans le cadre du projet en cours mené par P. Hancart. Ce site sera intégré prochainement au site web de la Croix Rouge Laos.

DIFFUSION SUR LES MEDIA SOCIAUX

Capsule Hancart et Sithimolada

#innovativesSHS De la recherche anthropologique sur le VIH au #Laos à un programme radio, relayé sur le web, projet @ird_fr avec @agenceANRS

<https://twitter.com/CNRS/status/864784401338687488>

Teaser / film documentaire

#InnovativesSHS : les #sciences humaines & sociales au service de la #société cc @CNRS @sup_recherche @MinistereCC > <http://innovatives.cnrs.fr>

<https://twitter.com/ishlyon/status/865087027456471042>

FILM DOCUMENTARY

Ce film combine des images prises par le réalisateur Christian Dury, Musée de l’Homme Paris lors de la conférence SHS Innovatives à Marseille à des images vidéos prises sur le terrain lors de l’enregistrement des émissions à la radio nationale.

Hancart P. VIH, Genre et Sexualités au Laos ? De la recherche anthropologique à la production d'un programme radiophonique hebdomadaire relayé sur le Web. Stand d'exposition Innovatives SHS, salon de la valorisation en sciences humaine et sociales, 17-18 mai 2017, Marseille Chanot - Palais de l'Europe, Marseille.

Durée (en min.): 5

Le film est visible ici

> lien sur page 25images/SHS

http://25images.ish-lyon.cnrs.fr/innovatives-shs_2017/video/laos/fr

Téléchargement

```
<iframe src='http://mikro.ish-lyon.cnrs.fr/videos/?video=MEDIA170831144130957' width='1280' height='720' frameborder='0' scrolling='no' marginwidth='0' marginheight='0' allowfullscreen='true' webkitallowfullscreen='true' mozallowfullscreen='true' ></iframe>
```

5. CONCLUSIONS

HIV epidemic in Laos is still a very sensitive issue. Fearing stigma and discrimination, many people do not want to be tested for HIV in Laos, and many die of HIV-related diseases because they arrive at antiretroviral treatment centers too late. However, similar to other parts of the world, Laos has also acknowledged that all HIV-positive people should be treated to break the transmission chain and hopefully see an end to the epidemic. The Center for HIV/AIDS/STIs (CHAS), working under the Ministry of Health in partnership with donors and international organizations, has implemented various activities in this area (CHAS 2016), but access to HIV testing, prevention, and care services remains limited, especially in rural areas.

We observed that in these areas many women were delivering at home and received no HIV tests. Some women manage to deliver at health center for their first pregnancy but the majority do prefer to deliver at home with Traditional Birth Attendants. The transportation from village to health center is mostly difficult and women and their families have a limited understanding of mother and child health issues. Our main findings point out that (1) Many women who receive an HIV test in antenatal care are lost for follow up (2) Both women and traditional birth attendants have poor knowledge on HIV and PMTCT (3) The home delivery based practices may cause a vertical HIV transmission (prolonged labor, late cut of umbilical cord) and an horizontal one (as the TBA do not have any protection material) (4) In settings where PMTCT is implemented the caregivers give ARV syrup to the mother to be given at to the baby at the time of home delivery. However some mothers face various constraints to implement the given recommendation (dosage, fear of stigma).

Only a few pregnant women attending antenatal consultations in NGO-subsidized health care centers were tested since HIV tests were only available at provincial hospitals. However, testing raised various issues for them. Some women who were prescribed an HIV test did not go to the laboratory to be tested, others did not return to get their test results. When investigating the process caregivers followed when providing HIV test results to these women, we also felt that caregivers did not fully grasp the basic rules for managing confidentiality. For example, with no private space set up so that caregivers could return HIV test results to patients confidentially, patients feared that their result would not remain confidential because other caregivers or patients would overhear it. Also, although some women understood that they could receive treatment and limit the risk of HIV transmission to their babies during pregnancy, delivery, and breastfeeding, they found it very difficult to bear the responsibility of disclosing their HIV status to their partners and families all alone.

We learned also that young women coming to antenatal clinics are often the first in their family to be tested for HIV. They have to deal with the caregivers demand to bring their husband to be tested too and with the fear to be rejected by their family. They have to deal with all the process required for their own ARV treatment and to avoid HIV transmission to their baby. They also need not to breastfeed. But this Lao policy is often very difficult to follow as many women cannot bear the cost of formula milk.

The numbers of HIV-infected women and children are increasing. Important components that need to be addressed in order to successfully prevent and reduce perinatal HIV transmission include VCCT, family planning, obstetric care, ARV use and infant feeding. There are many services that can aid in the PMTCT of HIV and the care of HIV-infected mothers and their children. Lao PDR is in the preliminary stage to develop the Strategy of PMTCT.

PMTCT success cannot be reduced to medical procedure. It is very much correlated with economical conditions and social and partner support. Our research raise questions about the perpetuation of inequalities based on gender at work during the construction of HIV prevention and treatment activities. It also raise question about the feasibility of the WHO recommendations in a context where mostly 40% of women still deliver at home and have poor accessibility to reproductive and HIV health care.

SECTION D. ANNEXES

LISTE DES ANNEXES

Annexe 0 : Projet de recherche initial. voir pages suivantes

Annexes 1-15 : Publications, Mémoires et thèse, à télécharger sur le site http://www.crcf.sn/?page_id=18

PUBLICATIONS

1. Desclaux, A. (2013a). Les effets microsociaux des antirétroviraux : prophylaxie de la transmission mère-enfant du VIH et individualisation au Burkina Faso. *Autrepart*, N° 63(1), 161-177. <https://doi.org/10.3917/autr.063.0161>
2. Desclaux, A. (2013). When a prevention policy leads to economic vulnerability : the case of PMTCT in Senegal. *Global Health Promotion*, 20 (Suppl 1), 39-44. <https://doi.org/10.1177/1757975912462421>
3. Desclaux, A. (2014). After the withdrawal of 'informed choice': the meanings and social effects of mothers' choice for HIV prevention in Senegal. *Anthropology & Medicine*, 21(2), 113-124. <https://doi.org/10.1080/13648470.2014.927194>
4. Desclaux, A., & Alfieri, C. (2014). Between proscription and control of breastfeeding in West Africa: women's strategies regarding prevention of HIV transmission. In *Ethnographies of breastfeeding. Cultural contexts and confrontations* (Cassidy T., El Tom A. (dir), p. 125-144). London, New York: Bloomsbury.
5. Desclaux, A., Sow, K., Mbaye, N., & Signaté Sy, H. (2012). Passer de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à son élimination avant 2015 : un objectif irréaliste ? Enjeux sociaux au Sénégal. *Médecine et Santé Tropicales*, 22(3), 238-245.
6. Hancart Petitet P, Sychreun V Ethical dilemmas raised by HIV-related research in Laos. From Scientific Research to Production of a Radio Program. In *Les voies de l'éthique de la recherche au Laos et dans les pays du Mékong. Santé, Environnement, Sociétés "The paths of Ethics in Research in Laos and the Mekong Countries. Health, Environment, Societies"* Coordonné par Anne Marie Moulin, Bansa Oupathana, Manivanh Souphanthong et Bernard Taverne co-publication éditions de l'IRD et L'Harmattan-Sénégal, janvier 2018, 190 p. <http://www.ird.fr/l-ird/ethique-et-parite/ethique/les-voies-de-l-ethique-de-la-recherche-au-laos>
7. Sow, K. (2013). Partager l'information sur son statut sérologique VIH dans un contexte de polygamie au Sénégal. *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 10(sup1), S28-S36. <https://doi.org/10.1080/02664763.2012.755322>

MÉMOIRES ET THESES

8. Boye S. (2016) *L'allaitement au Sénégal: Normes sociales et pratiques singulières*, Thèse de doctorat d'anthropologie à l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar (Sénégal), sous la direction de M. Tamba et A. Desclaux, soutenue le 22 août 2016
9. Servais, S. (2013). *Les pratiques de soins des femmes enceintes à Bobo Dioulasso. Une médicalisation inachevée de la grossesse ?* Mémoire de Master d'anthropologie. Université d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence, sous la direction de S. Musso et A. Desclaux
10. Philippe A. (2013) *About reproduction Issues: practices and ideas of the pregnancy and the childbirth (delivery) in Vientiane, Laos*, Master 2 Anthropology of Health 2013, AMU, Aix-en-Provence, supervision E.Micollier.

11. Khamphone K. *Study of the practice of the consumption of medicine and feeding at the HIV-positive women under ARV in Vientiane, RDP Lao*, Master Degree International Health 2014, IFMT, Vientiane, E. Micollier in joint-supervision with Daniel Reinharz, IFMT (Institut Francophone de Médecine Tropicale)
12. Chankongsin S. *Study of the knowledge, the attitudes and practices of the population and the Nursing regarding family planning in the province of Sekong in RDP Lao*. Master's degree dissertation in International Health at the Institut Francophone de Médecine Tropicale (IFMT), P. Hancart in joint-supervision with Daniel Reinharz
13. Lasaphonh S. *Youth attitude, practices and representation on HIV in Savannaket province* Master's degree dissertation in International Health at the Institut Francophone de Médecine Tropicale (IFMT), P. Hancart in joint-supervision with Daniel Reinharz
14. Soundala A., *Unwanted pregnancies and abortion in the capital of Vientiane*. Master's degree dissertation in International Health at the Institut Francophone de Médecine Tropicale (IFMT), P. Hancart in joint-supervision with Daniel Reinharz

ANNEXE O. PROJET DE RECHERCHE INITIAL

OBJECTIFS

Objectif principal :

Comprendre les dimensions sociales, culturelles et politiques de la protection des enfants par les antirétroviraux au temps des nouvelles recommandations OMS (ETME, traitement précoce, allaitement protégé) pour en comprendre les conditions, limites et effets dans divers contextes au Sud.

Objectifs spécifiques :

Les objectifs consistent à documenter et analyser :

- les interactions entre mère et enfant concernant les pratiques domestiques autour des ARV, leurs liens avec l'alimentation infantile et leurs rapports avec les contextes sociaux, pour décrire l'inscription sociale de l'observance aux recommandations.
- les représentations des mères à propos des rapports entre substances corporelles, VIH et antirétroviraux, dans le cadre des représentations du corps (de la femme enceinte, du fœtus, de la femme qui allaite et du nourrisson).
- les reconfigurations sociales induites par les nouvelles recommandations concernant notamment les relations entre les femmes et les soignants, les associations et le système de soin.
- les réticences et discours divergents des acteurs de santé concernant l'ETME, notamment les risques vs bénéfiques et la normalisation vs maintien de « l'exceptionnalité du VIH », et leurs effets en termes d'implémentation de la PTME.

Objectifs intermédiaires et appliqués :

Analyser les particularités et des tendances communes dans quatre pays de basse prévalence aux contextes socio-économiques et culturels différents, et aux politiques en matière de PTME sensiblement distinctes, dans l'objectif appliqué de comprendre les obstacles à l'ETME d'ici 2015.

SITUATION DU SUJET DANS LE CONTEXTE INTERNATIONAL

LES NOUVELLES RECOMMANDATIONS DE L'OMS CONCERNANT LES ARV POUR LA PTME ET L'ENFANT

Fin 2009, l'OMS a proposé une nouvelle stratégie de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant basée sur l'extension des régimes de traitements antirétroviraux, désormais utilisés à titre prophylactique pour le nourrisson et avec des indications élargies chez la mère, pendant la grossesse et toute la période d'allaitement¹. Cette nouvelle stratégie devrait selon l'OMS réduire le taux global de transmission de la mère à l'enfant à moins de 5%, ce qui a permis aux organismes internationaux (UNICEF, OMS, ONUSIDA) de promouvoir l'objectif d'élimination (ou, selon divers documents, d'éradication ou

¹ WHO, 2010. Guidelines on HIV and infant feeding 2010 [Internet] ; http://www.who.int/child_adolescent_health/documents/9789241599535/en/index.html

d'élimination virtuelle) de la transmission du VIH de la mère à l'enfant d'ici 2015². D'autre part, des recommandations pour la prise en charge parues en 2011³, visent à étendre et améliorer le diagnostic précoce pour mettre immédiatement sous ARV tous les enfants infectés de moins de 2 ans.

Cette stratégie globale place le traitement ARV au centre de la prévention pour les enfants exposés comme au centre du soin pour ceux infectés, alors que ces deux aspects faisaient autrefois l'objet de programmes différents porteurs d'enjeux distincts. Elle étend l'usage des ARV à des mères qui n'en ont pas toujours besoin pour leur propre santé et accroît la médicalisation de la première année de vie de tout enfant de mère VIH. De plus une modalité unique d'alimentation infantile définie au niveau national ou régional⁴ est désormais proposée aux femmes vivant avec le VIH qui devaient jusqu'alors choisir une option (allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce ou lait artificiel).

Ces recommandations ont été accueillies au niveau international comme une avancée au plan de l'efficacité⁵, et comme un pas vers la « normalisation » de l'alimentation infantile par la possibilité de pratiquer l'allaitement maternel recommandé pour tous les enfants, grâce à sa « protection » par les ARV. Cette approche de normalisation de la prévention par l'extension de la couverture antirétrovirale s'inscrit dans une philosophie globale qui vise à surmonter l'épidémie en conjuguant l'efficacité curative et préventive des ARV et la justice sociale au travers de « l'accès universel » au traitement. Elle rend cruciale l'observance des traitements chez la mère et l'enfant, alors que l'observance des recommandations nutritionnelles chez l'enfant reste d'actualité. Les acquis des sciences sociales depuis le début de l'épidémie de VIH et les faibles performances des programmes de PTME au Sud au cours de la dernière décennie laissent penser qu'une stratégie basée uniquement sur la « pharmaceuticalisation »⁶ de la prévention aurait peu de chance de réussir si elle en ignore les dimensions sociales, culturelles, économiques, et politiques. Comme l'évoque l'UNICEF : « As the response to AIDS moves forward, it needs to address emerging, sometimes complicated, 'second generation' issues »⁷ : l'acceptabilité locale devient la question essentielle lorsque l'accessibilité ou l'efficacité technique des stratégies sont améliorées.

L'IMPACT DES NOUVELLES RECOMMANDATIONS « SUR LE TERRAIN » : LE CAS DU SÉNÉGAL

Cette « nouvelle stratégie » est mise en place progressivement dans les pays, –en principe après adaptation aux situations locales-, au fur et à mesure de son intégration dans les stratégies nationales. Au Sénégal, le Ministère de la Santé et le Conseil National de Lutte contre le Sida adoptaient dès juin 2010 les nouvelles recommandations en matière d'ETME en optant pour l'allaitement protégé, ce qui donne un recul suffisant pour percevoir aujourd'hui certains effets de ce changement⁸. Le programme national du Sénégal avait été à l'avant-garde en Afrique dans plusieurs domaines au cours des années 2000 concernant les enfants (notamment la prévention pour les populations vulnérables, l'accompagnement

² OMS, 2010. PMTCT strategic vision 2010-2015. Preventing mother-to-child transmission of HIV to reach the UNGASS and millennium development goals. Moving towards the elimination of paediatric HIV. Genève : WHO, 2010. http://www.who.int/hiv/pub/mtct/strategic_vision.pdf

³ OMS, 2011. Traitement antirétroviral de l'infection à VIH chez le nourrisson et l'enfant : vers un accès universel : recommandations pour une approche de santé publique – Mise à jour 2010. Genève, WC 503.2) <http://www.who.int/hiv/pub/paediatric/infants2010/en/index.html>

⁴ OMS, 2009. *HIV and infant feeding. Revised principles and recommendations. Rapid advice*. Genève. http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241598873_eng.pdf; OMS, 2009. *Use of antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants. Rapid advice*. Genève : WHO, 2009. http://www.who.int/hiv/pub/mtct/rapid_advice_mtct.pdf. L'allaitement protégé a été choisi par la quasi-totalité des pays africains en premier lieu pour son accessibilité et pour les avantages biologiques de l'allaitement maternel.

⁵ Morris K, 2010. New WHO guidelines on antiretrovirals welcomed worldwide. *Lancet Infectious diseases*, 10 (1) : 11-2

⁶ Une « médicalisation » prenant le médicament comme médium. Biehl JG, 2007. Pharmaceuticalization: AIDS Treatment and Global Health Politics, *Anthropological Quarterly*, 80 (4) : 1083-1126

⁷ UNICEF, 2010. Children and AIDS : Fifth stocktaking report 2010. UNICEF/NYHQ2006-1376/Pirozzi

⁸ Ministère de la santé et de la prévention médicale du Sénégal, 2011. Directives nationales sur la PTME au Sénégal, 39p.

de l'alimentation aux substituts du lait maternel, la prise en charge familiale intégrée, l'appui à l'observance). Dans ce contexte, la nouvelle stratégie a fait l'objet de réticences. L'interruption de la fourniture de lait artificiel après presque dix ans de succès dans la gestion de l'alimentation artificielle a suscité des protestations de la part des associations d'appui aux personnes vivant avec le VIH et des prestataires de soins⁹, le changement n'ayant pas été préparé et l'approvisionnement en lait artificiel ayant été suspendu sans transition. De plus des professionnels de santé ont souligné les limites de la couverture de l'allaitement par les ARV qui, dans le meilleur des cas, réduit à 5% le taux de transmission globale du VIH de la mère à l'enfant selon l'OMS, soit 2% de plus que ce que permettrait le même traitement complété par l'utilisation du lait artificiel, et 1% de plus que le taux enregistré au Sénégal dans la phase pilote du programme (2000-2004). Les acteurs de soin expriment des craintes sur l'observance aux ARV pour les femmes mises sous traitement tardivement en fin de grossesse, et sur le maintien de l'observance pendant toute la durée de l'allaitement. De plus ils émettent des avis hétérogènes et ambivalents sur l'efficacité de la protection de l'allaitement, et sur la faisabilité du maintien de son exclusivité : ils appréhendent l'allaitement et les médicaments comme étant en étroite interrelation. Les prestataires trouvent difficile de conseiller l'allaitement protégé à des mères qui avaient déjà pratiqué l'alimentation artificielle pour un premier enfant : il leur faudrait expliquer la cohérence d'un changement perçu comme une contradiction, voire comme une régression. Du côté des associations de personnes vivant avec le VIH, la stratégie antirétrovirale, qui réduit le risque de transmission par l'allaitement sans l'annuler, est également dénoncée comme insuffisamment efficace pour être acceptable pour les femmes. De plus le passage à une stratégie médicamenteuse sans concertation est apparu aux responsables associatifs comme négligeant le dispositif de prévention communautaire basé sur une expertise profane, qui a obtenu de bons résultats au cours des dix dernières années. Ainsi l'efficacité prophylactique des antirétroviraux utilisés seuls n'a pas convaincu les acteurs de terrain à la hauteur de ce qu'en attendent les experts internationaux, et les nouvelles recommandations sont interprétées essentiellement comme une régression du dispositif de prévention. L'impact sur les pratiques est déjà manifeste : des femmes choisissent d'utiliser le lait artificiel malgré l'absence d'appui du programme national, mettant ainsi les foyers à risque de « dépenses catastrophiques » qui conduisent au « piège de la pauvreté médicalement induite »¹⁰.

Au moins trois dimensions contextuelles peuvent expliquer les protestations observées au Sénégal : les bonnes performances antérieures du programme PTME qui font apparaître la normalisation et « mise aux normes régionales » (africaines) comme une régression, le contexte politique national et les enjeux internationaux actuels autour de l'accès aux traitements qui font craindre une réduction de la prise en compte de la société civile et une baisse des financements globaux¹¹. Ces réactions sont donc liées à l'histoire locale du programme PTME, à celle des relations entre système de soins et organisations à base communautaire concernant les enfants et le VIH, au contexte économique et politique de la lutte contre le sida au niveau national et international, et à un arrière-plan symbolique concernant l'allaitement et les médicaments dans le système de soins et le système social. Elles conduisent à s'interroger sur l'accueil et les effets sociaux de la nouvelle stratégie dans d'autres pays du Sud. Avant cela, il est nécessaire d'apporter des précisions complémentaires sur les effets et les enjeux de ces recommandations pour les personnes concernées.

⁹ Desclaux A, 2011. Considérer leur « choix » dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : Analyse d'une revendication des femmes sénégalaises. In: Desclaux A., Msellati P., Sow K. (eds). *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*. Paris, ANRS, Collections Sciences sociales et sida, pp. 149-161. www.anrs.fr

¹⁰ Une étude de cas a été présentée au cours de la conférence du Medical Anthropology Network (Desclaux A, 2011. *After the withdrawal of a new social form: the meanings of choice in the Global South: insights about prevention of HIV transmission through breastfeeding in Senegal*. MedAnthNet Conference, European Association of Social Anthropologists, Rome, 7-10 septembre 2011). Résumée dans l'article paru dans Transcriptase (voir page suivante), elle montre de manière manifeste l'engrenage du "Medical poverty trap" (selon le concept développé par Whitehead au début des années 2000) enclenché par l'achat du lait artificiel.

¹¹ Desclaux A, à paraître 2011. Une « simple prise d'antirétroviraux » ? L'élimination de la transmission mère-enfant du VIH vue par les femmes sénégalaises, *Transcriptases* n°147, www.vih.org

La nouvelle stratégie implique la prise d'antirétroviraux par la mère et/ou l'enfant, au moins l'un des deux étant sous traitement pendant l'allaitement, avec plusieurs combinaisons possibles selon les protocoles retenus au niveau national et selon l'état immunologique de la mère. Alors que les situations « à risque d'inobservance » sont plus nombreuses et variées qu'auparavant, les recommandations internationales concernant l'observance sont très limitées, pour la mère comme pour l'enfant. Or, une femme qui vient de débiter son traitement après un diagnostic pendant la grossesse peut avoir besoin d'un temps d'adaptation, dans une période où elle est vulnérable socialement et psychologiquement, après avoir découvert une atteinte par le VIH généralement insoupçonnée. Concernant le nourrisson, l'administration d'une solution buvable ne va pas de soi¹², et les méthodes recommandées (telles que l'utilisation d'une seringue) paraissent difficiles à supporter pour le nourrisson (et pour sa mère). Les soignants regrettent que les outils d'éducation pré-thérapeutique fassent défaut, et les « accidents d'observance » sont difficiles à anticiper : par exemple, un épisode diarrhéique chez un nourrisson risque d'être interprété par sa mère qui l'allaitait comme un effet indésirable des ARV, ce qui peut la conduire à interrompre l'allaitement ou le traitement. L'observance de la mère et celle de l'enfant sont étroitement liées, comme le sont l'observance pour l'allaitement et celle pour les antirétroviraux.

L'observance est aussi soumise aux « facteurs institutionnels » liés notamment aux dispositifs d'approvisionnement¹³; la complexité de la planification dans un régime d'appels d'offres peut imposer des ruptures de stocks et des changements de marques et de formes de conditionnement, ce qui implique une adaptation des prises. En situation d'allaitement protégé, la prise concomitante de cotrimoxazole, dont la durée est allongée par la nouvelle stratégie pour couvrir toute l'exposition au risque, impose de gérer un volume de médicaments que le nourrisson et l'enfant doivent aussi accepter quotidiennement. Aussi les déterminants de l'observance relatifs au médicament restent importants, notamment pour le nourrisson, en complément de ceux liés au contexte des soins domestiques.

Pour les professionnels de santé qui suivent les mères et les enfants quotidiennement et ajustent leur intervention aux besoins qu'ils perçoivent, la nouvelle stratégie impose de renforcer l'appui médical, psychologique et social, en augmentant le nombre des consultations pour couvrir toute la période de l'allaitement. Jusqu'à présent, les nourrissons suivis en PTME et non allaités dont le diagnostic était négatif à 6 semaines pouvaient être considérés comme non infectés et continuer à être suivis en consultations de nourrissons sur un mode non spécifique du VIH ; ce diagnostic précoce autorisait également une mise sous traitement précoce des enfants infectés. Désormais, la PCR ne permet de délivrer qu'un diagnostic transitoire, puisque le nourrisson risque d'être infecté ultérieurement par l'allaitement. Les pédiatres soulignent combien il est difficile de dire à une mère que son enfant n'est pas infecté « jusqu'à présent ». Le message à délivrer est complexe, et la situation, stressante pour la mère, peut avoir un impact sur sa relation avec le soignant, la confiance ne pouvant plus reposer sur la sécurité d'une méthode de prévention totalement efficace. Cette préoccupation nouvelle vient raviver la nécessité de redéfinir le counseling pour l'annonce à la mère du diagnostic du nourrisson en sortie de programme PTME¹⁴, différée désormais jusqu'à quatorze mois (sevrage recommandé à 12 mois, test réalisé un mois après du fait de la fenêtre de séroconversion, retour des résultats un mois plus tard). Ainsi les nouvelles recommandations augmentent la durée du suivi médico-social nécessaire, et de ce fait la

¹² Grandir, 2010. Guide de prise en charge de l'infection à VIH chez l'enfant. Projet Sidaction-ID, <http://www.grandir.sidaction.org/2-13-101/publications-grandir/outils-pratiques.htm>; Grandir, 2008. Bien prendre son traitement : guide d'information pour les familles d'enfants vivant avec le VIH, <http://www.grandir.sidaction.org/2-13-53/publications-grandir/outils-pratiques.htm>

¹³ Sow K., Desclaux A., 2002. L'observance des traitements antirétroviraux et ses principaux déterminants. Approche qualitative. in Desclaux A., Lanièce I., Ndoye I. Taverne B. (eds), *L'Initiative Sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, ANRS, pp. 109-118

¹⁴ Desclaux A., Alfieri C. à paraître. L'annonce du statut VIH de l'enfant: expériences des mères et interprétations des soignants au Burkina Faso. Hardon A., Desclaux A., Lugalla J. (eds), *Disclosure in the times of ART : Why, when, how and to whom ? Special Issue SAHARA (Social Aspects of AIDS Research in Africa)*

charge de travail pour les soignants, et rendent plus difficiles certaines de leurs interventions, alors que les mères et les enfants exigent davantage d'attention pour faire face à toutes les situations à risque d'inobservance.

L'ACCUEIL DES NOUVELLES RECOMMANDATIONS DANS D'AUTRES PAYS DU SUD

Les éléments de comparaison limités dont nous disposons à ce stade (informations transmises par des professionnels de santé) montrent que la nouvelle stratégie pourrait susciter moins de réticences qu'au Sénégal là où le lait artificiel n'était pas recommandé, ou plus disponible dans les services de soins. Ceci renvoie à la question de l'acceptation de l'innovation thérapeutique, qui dépend notamment de la gestion locale de la période de transition entre ancienne et nouvelle stratégie. Au Sénégal, la situation actuelle en matière de PTME fait écho à un autre changement soudain, celui du passage en 2005 aux formes génériques d'antirétroviraux, qui avait suscité une défiance similaire de la part des soignants et des associations de PvVIH ; au même moment les associations burkinabè manifestaient en faveur du maintien d'une production de génériques en Inde. Ce contraste invite à considérer l'histoire des programmes nationaux de lutte contre le sida (et particulièrement celle des rapports entre administrateurs, professionnels de santé et associations) : la gestion locale des politiques peut conduire à percevoir les changements comme une avancée ou comme une régression.

Les pays ont aussi plus ou moins investi la PTME de nouvelles « formes sociales » : au Sénégal les acteurs du soin ont adhéré au modèle du « choix informé » des femmes en matière d'alimentation du nourrisson et en revendiquent désormais le maintien, alors que la relative indisponibilité du lait artificiel au Burkina y avait réduit la portée de ce modèle diffusé par les agences des Nations-Unies. Nos travaux menés en 2003-2004 au Cambodge ont montré le caractère paternaliste des relations entre professionnels de santé et mères vivant avec le VIH, que l'on peut attendre au Laos. D'autre part certaines limites de la stratégie mentionnées par l'OMS –autour par exemple des risques d'émergence de souches virales résistantes-, n'ont pas été sources de critique au Sénégal, où les discours se sont focalisés sur le lait artificiel. Ces inquiétudes pourraient être plus présentes en Asie où l'utilisation des ARV à titre prophylactique a déjà fait l'objet de protestations dans un autre contexte¹⁵. A l'inverse l'acceptabilité d'un programme PTME qui se développe à l'ère de l'ETME comme au Laos, pourrait bénéficier de son caractère purement médical en phase avec les autres aspects des soins à la mère et l'enfant, le « choix informé » des mères en matière d'allaitement n'ayant pas été mis en œuvre dans ce pays. Ainsi les différences entre pays pourraient être déterminées par les systèmes de soins à l'échelle locale au travers notamment de « formes locales de la santé publique » : gestions différentes des stratégies et de leur dynamique, modèles différents de relations des femmes avec les soignants, émergence ou absence de problématisation du caractère iatrogène des ARV chez les acteurs de soin et les associations.

Les réactions aux nouvelles recommandations semblent manifester l'histoire institutionnelle et socio-politique de la lutte contre le sida, de l'accès aux ARV et de l'allaitement, selon des configurations nationales et en partie régionales (Afrique vs Asie). Cette histoire est aussi celle de tensions à l'interface entre modèles culturels de l'articulation entre VIH, ARV et allaitement : ceux des cultures locales où la symbolique du corps de l'enfant est inscrite dans un système social, et celui de la culture scientifique globalisée de la lutte contre le sida. Parallèlement à la diversité des réactions locales, des réticences communes pourraient reposer sur un même « réalisme de terrain » face au discours éminemment « optimiste » ou « volontariste » des instances internationales. La comparaison de trois pays de faible prévalence du VIH mais aux contextes politiques différents, soumis à divers degrés aux contraintes économiques, situés dans deux aires culturelles et opposables par leur histoire institutionnelle de la PTME, permettra d'éclaircir les logiques sous-jacentes à ces formes locales de « réception » des recommandations.

¹⁵ Notamment lors d'un essai utilisant le Ténofovir interrompu par le gouvernement en 2004 à la suite d'une protestation du Women's Network for Unity relayée par des organisations sociales à propos des modalités de prise en charge après la fin de l'essai.

ACTIVITES ANTERIEURES DE L'ÉQUIPE DANS LE DOMAINE

L'UMI 233 (ex-UMR 145) de l'IRD, équipe multi-disciplinaire créée en 2000, a une longue expérience de recherche en anthropologie, dans une double approche théorique et appliquée, dans les pays du Sud. Les thèmes abordés comprennent l'allaitement, le médicament (notamment les antirétroviraux), l'enfant et les femmes dans le contexte de l'épidémie de VIH. Toutes les recherches menées au Sénégal l'ont été en partenariat avec l'équipe du Centre de Recherche et de Formation pour la Prise en charge du VIH et des maladies associées de Fann (CRCF), à Dakar, sous la direction du Pr Papa Salif Sow, infectiologue, et en collaboration étroite avec le Dr Khoudia Sow, médecin de santé publique et anthropologue, référent pour les sciences sociales du CRCF¹⁶.

Concernant l'allaitement, nous avons souligné la complexité des enjeux de la prévention dès l'émergence de ce mode de transmission, puis réalisé un « état des lieux » ethnographique des acteurs, pratiques, perceptions et enjeux de santé publique autour de la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement, concernant le Burkina Faso et la Côte d'Ivoire¹⁷. Une série d'études comparatives menées principalement au Burkina Faso et secondairement en Côte d'Ivoire, au Cameroun, et au Cambodge, a donné lieu à des analyses spécifiques concernant notamment la portée et les limites du counseling, les stratégies des femmes en matière d'alimentation infantile¹⁸, leur gestion d'influences contradictoires dans la sphère familiale et dans les services de soins, et les limites des mesures préventives qui nous conduisaient à conclure sur l'intérêt de l'allaitement protégé¹⁹. Ces analyses répétées et au long cours, appuyées notamment sur la connaissance ethnologique de Chiara Alfieri concernant l'enfant dans les cultures Bobo et Mossi du Burkina Faso, nous ont permis d'appréhender la complexité des dimensions en jeu dans la définition des stratégies, incluant les cultures institutionnelles sous-jacentes²⁰.

Concernant les médicaments, nos études ont abordé les déterminants de l'observance en mettant en exergue ses dimensions institutionnelles, son lien avec l'inscription sociale des individus, les rapports entre antirétroviraux et traitements néotraditionnels et alternatifs du sida, les enjeux d'équité dans l'accès et les dimensions genrées du rapport aux médicaments²¹. Ces études ont été menées au Sénégal

¹⁶ Le CRCF est une plateforme de recherche qui accueille des chercheurs de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar, et le site ANRS du Sénégal. Cf. www.crcf.sn. Ce centre est chargé par le Ministère de la santé sénégalais et le Conseil national du sida d'accompagner le programme national de lutte contre le sida par des recherches appliquées. Le projet présenté ici est particulièrement attendu par la Direction de la Lutte contre le Sida et les Infections sexuellement transmissibles du Ministère de la santé face aux questions complexes que soulève l'extension de la PTME et de la prise en charge des enfants au niveau national.

¹⁷ Desclaux A., 1994. Le silence comme politique de santé publique ? Allaitement et transmission du VIH. *Sociétés d'Afrique et sida*, n°6, pp. 2-4; Desclaux A., Taverne B. (eds), 2000. Allaitement et VIH en Afrique de l'ouest. De l'anthropologie à la santé publique. Paris, Karthala, 556p. http://classiques.uqac.ca/contemporains/Desclaux_alice/allaitement_et_VIH/allaitement_et_VIH.html

¹⁸ Desclaux A., 2002. Refuser d'allaiter pour protéger son enfant. La marginalité des femmes séropositives en Afrique. in Bonnet D., Morel M.F., Legrand-Sébille C. (dir), *Allaitements en marge*, Paris, L'Harmattan, pp. 69-88; Desclaux A., 2004. La prévention de la transmission du VIH par l'allaitement dans les pays du Sud in Khat M., Guillaume A. (eds), *Droits et santé en matière de reproduction eu égard au VIH/sida*. Paris, CEPED : 119-130; Desclaux A., Alfieri C., 2009. Counseling and choosing between infant-feeding options: Overall limits and local interpretations by health care providers and women living with HIV in resource-poor countries (Burkina Faso, Cambodia, Cameroon)., *Social Science and Medicine*, 69(6):821-829; Desclaux A., Alfieri C., à paraître. Between proscription and control : women's strategies regarding prevention of HIV transmission in West Africa. Cassidy, Tanya M. and El Tom Osman, Abdullahi (eds), *The "Breast Milk Problem": Cultural considerations when mother's own milk is unavailable*.

¹⁹ Desclaux A., Alfieri C., 2010. Facing competing cultures of breastfeeding: the experience of HIV-positive women in Burkina Faso, In : Liamputtong P. (ed), *Infant feeding beliefs and practices across cultures*. New York: Springer, pp. 195-210 ; Desclaux A., soumis. Des mères "protégées" par un médicament ? Individualisation et prophylaxie de la transmission du VIH par l'allaitement en Afrique de l'ouest. Autrepart.

²⁰ Desclaux A., "Pro-formula or pro breastfeeding": the polarization of discourses on infant feeding in the context of HIV in Africa", *Medical Anthropology Quarterly*, soumis

²¹ Desclaux A., 2001. L'observance en Afrique : Question de culture ou "vieux problème de santé publique" ? in Souteyrand Y., Morin M. (eds), *L'observance aux antirétroviraux*, Paris, ANRS Collection Sciences sociales et sida, pp 57-66; Sow et Desclaux 2002, op. cit.; Desclaux A., Lévy J. (eds), 2003. Cultures et médicaments. *Anthropologie et Sociétés*, <http://www.erudit.org/revue/as/2003/v27/n2/index.html>; Desclaux A., Laniece I., Ndoye I. Taverne B. (eds), 2002. *L'Initiative Sénégalaise d'accès aux ARV, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, ANRS, Collection Sciences sociales et sida, 260 p,

en particulier dans le cadre de l'évaluation de l'Initiative Sénégalaise d'Accès aux ARV puis de l'étude ANRS 1215, pour lesquelles Khoudia Sow a exploré les déterminants de l'observance chez les adultes, notamment sous l'angle des différences de genre, et pendant plus de dix ans. Au Burkina Faso, c'est dans le cadre de sa thèse d'anthropologie et du projet ANRS 1281 (2004-2006) sur les Trajectoires et réseaux de sociabilité des personnes vivant avec le VIH, puis dans le cadre du projet de l'OMS sur le Dispositif de prise en charge par les antirétroviraux (2006-2008) et divers projets d'échelle nationale que Blandine Bila-Ouédraogo a analysé les facteurs de l'observance et plus largement le rapport au médicament chez les adultes, l'impact de la pauvreté et les dynamiques familiales des soins pour le VIH²². En Asie du Sud-Est, Pascale Hancart s'est principalement intéressée à la construction sociale des politiques de contrôle des naissances en documentant plusieurs aspects en lien avec les pratiques de contraception et d'avortement dans le champ formel et informel du soin au Cambodge (Projets ANRS 12102 (2008-2010) & 12268 (2010-2012)). Ses analyses montrent tout l'intérêt d'explorer les représentations et les pratiques du médicament en tant qu'objet de négociations, de hiérarchisation des risques, et de dissimulation. Cette approche hors du champ du sida lui a permis d'appréhender les dynamiques symboliques à l'oeuvre à différents stades de la « vie sociale » des médicaments, et dans les parcours biographiques des femmes à la jonction avec l'anthropologie symbolique du corps, un domaine particulièrement pertinent pour le projet d'étude présenté ici. Enfin, Evelyne Micollier a proposé une approche novatrice des questions de la sexualité, du VIH/sida et de la société civile en Asie de l'Est (Cambodge, Chine, Japon, Taiwan, Thaïlande, Vietnam) dans son ouvrage *Sexual Cultures in East Asia*²³, en examinant en particulier la notion d'identité sexuelle dans le contexte de stigmatisation sociale attachée au VIH/sida.

Concernant l'enfant et le VIH, des travaux menés avant que des traitements soient disponibles pour les enfants²⁴ ont été suivis d'études portant essentiellement sur l'allaitement (ci-dessus), sur l'expérience des femmes engagées dans la procréation²⁵ et plus précisément et de manière plus approfondie sur les interactions entre mères et soignants dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant au Sénégal²⁶. Le projet a été élaboré à la suite de la Journée ANRS sur les contributions des sciences sociales à la PTME au cours de laquelle nous avons présenté une analyse des modalités de l'annonce du diagnostic chez l'enfant au Burkina Faso, qui montrait que ses limites et défaillances découlent en partie de son

<http://www.ird.sn/activites/sida/ISAARV.pdf>; Desclaux A., Msellati P., Sow K. (eds) 2011. *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*. Paris : ANRS, Collections Sciences sociales et sida. www.anrs.fr

²² Kouanda S., Desclaux A., Bila B. (eds), 2008. *Sida, santé publique et sciences sociales. Vingt ans d'épidémie et de recherche au Burkina Faso*, Science et Technique, Série Sciences de la santé, Hors série n°1, novembre 2008; Bila B, Kouanda S, Desclaux A., 2008. Des difficultés économiques à la souffrance sociale des personnes vivant avec le VIH au Burkina Faso. *Cahiers Santé*, Vol 18, n°4, juillet-août-septembre, 187-191 ; Kouanda S, Bocoum F, Doulogou M, Bila B, Yameogo A, Sanou M, Sawadogo M, Sondo B, Msellati P, Desclaux A., 2010. User fees and access to ARV treatment for persons living with HIV/AIDS: implementation and challenges in Burkina Faso, a limited-resources country. *AIDS Care* 22: 9, 1146 — 1152; Bila-Ouédraogo B. Genre et médicament. Analyse anthropologique dans le contexte du sida au Burkina Faso. Thèse d'anthropologie soutenue le 31 janvier 2011 à l'Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille

²³ Micollier E., 2004. *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in Times of AIDS*, London, Routledge; Micollier E. 2005 « AIDS in China: Discourses on Sexuality and Sexual Practices » *China Perspectives* 60, 2-14; Micollier E., 2005. « Acteurs de la mobilisation collective contre le sida en Chine et solidarités transnationales : dynamiques locales et visibilité des groupes de défense des minorités sexuelles et sociales », dans F. Eboko, F. Bourdier, P. Broqua et O. Fillieule éds « Mobilisations collectives face au sida dans le monde. Traditions internationales et dynamiques locales » Face à face. Regards sur la santé n°7 (revue en ligne, www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf), 31-40. Micollier E., 2006. « Sexualités et vulnérabilité au VIH/sida en Chine, un regard anthropologique » *Sexologies (Revue européenne de sexologie médicale)* 15(3), 191-201.

²⁴ Desclaux A., 2000. *L'épidémie invisible. Anthropologie d'un système de santé à l'épreuve du sida chez l'enfant à Bobo Dioulasso*, Burkina Faso. Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 461p.

²⁵ Sow K., *Avoir un enfant au temps du VIH en Afrique. De la distinction à la normalisation : dimensions socioculturelles du traitement des femmes dans les services de santé reproductive sénégalais*. Thèse de doctorat en anthropologie. Soutenance prévue fin 2011.

²⁶ Sow K., Desclaux A., 2011. Stratégies féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux. In: Desclaux A., Msellati P., Sow K. (eds). *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*. Paris : ANRS, Collections Sciences sociales et sida, pp.165-177. www.anrs.fr

positionnement institutionnel « entre » programmes de PTME et de prise en charge des enfants²⁷. Cette analyse focalisée sur un élément peu documenté de la PTME, ainsi que les travaux que nous avons menés autour du statut des femmes –en temps que patientes, mères et soignantes profanes- dans leurs rapports aux services de soins²⁸, nous permettent d’aborder les questions concernant les enjeux du traitement des enfants sur la base d’une bonne documentation des contextes dans trois des quatre pays concernés par ce projet.

Les équipes des sites partenaires de cette recherche ont également une longue expérience de la prévention et la prise en charge d’enfants et de la réflexion à ce sujet, en particulier au Sénégal où, à l’Hôpital pour Enfants Albert Royer, le Professeur Haby Signaté Sy suit la principale cohorte d’enfants sous ARV au niveau national dans le service de référence, et à Pikine, le Dr Ngagne Mbaye qui a créé l’association Synergie pour l’Enfance est une référence en Afrique de l’ouest pour son exercice d’une forme de pédiatrie sociale focalisée sur l’enfant dans sa famille en contexte de précarité. Au Burkina Faso, le Dr Kouéta Flâ, pédiatre au CHU Charles de Gaulle de Ouagadougou, s’intéresse également aux pratiques de soins domestiques²⁹. Enfin, le Dr. Vanphanom Sychareun apportera son expertise en matière de santé de la reproduction au Laos : elle a mené plusieurs études comparatives sur la santé sexuelle et génésique chez les adolescents dans le cadre de ses activités de recherche et de formation à l’University of Health Sciences de Vientiane.

HYPOTHESES ET EXPOSE DETAILLE DU PROGRAMME DE RECHERCHE

Les nombreuses questions de recherche posées par les nouvelles recommandations, qui relèvent d’une problématique de santé publique, appellent une analyse « en profondeur » convoquant les sciences sociales. L’agenda de l’ETME, comme plus largement l’extension de l’usage du traitement ARV à des fins préventives et curatives, conduisent à une « pharmaceuticalisation » de la maternité et de la petite enfance en contexte VIH, et des formes locales et internationales de la santé publique. Ce modèle, qui met l’emphase sur la dimension biologique et l’efficacité matérielle du traitement au détriment de ses inscriptions symboliques et sociales et de ses dimensions économiques et politiques, favorise une relation entre soignant et soigné en rupture avec le modèle prévalent dans la « culture globale du sida ». Alors que l’exceptionnalisme du sida avait considéré les « corps » individuels et « communautaires » comme sujets, acteurs à part entière des interventions de prévention et de soin, la construction du traitement antirétroviral comme « magic bullet » induit un retour au modèle pasteurien et réintroduit des relations de type expert-profane. Les recommandations de l’OMS en 2010 marquent-elles la fin du modèle du « patient citoyen »³⁰ et de l’intervenant associatif « expert profane »³¹, des relations de soin « globales » combinant logiques du choix et du « care »³², et des politiques élaborées et conduites avec « la société civile », ou bien l’épidémie de VIH a-t-elle permis de faire évoluer les systèmes de soins en créant des dynamiques qui perdureront malgré la pharmaceuticalisation de la PTME ?

Cette question transversale (du matériel à l’idéal) est décomposée en quatre approches thématiques. Nous proposons de l’examiner dans des pays de basse prévalence (les taux en population générale sont

²⁷ Desclaux A., Alfieri C., 2011. Retardée, culpabilisante et imprécise: l’annonce du diagnostic néonatal peut-elle échapper à ces écueils? Communication, ANRS, Paris, 14 janvier 2011. <http://www.anrs.fr/VIH-SIDA/Pays-en-developpement/Actualites/Atelier-Recherches-en-prevention-sur-la-transmission-mere-enfant-du-VIH-dans-les-pays-du-Sud-l-apport-des-sciences-sociales-14-janvier-2011>

²⁸ Desclaux, Msellati, Sow, 2011.

²⁹ Ye D., Nacro B, Koueta F., Dao L., Kabore A., Sawadogo A., 2007. Soins aux nouveau-nés et aux nourrissons en milieu traditionnel : enquête menée auprès de 502 couples mère–enfant à Ouagadougou au Burkina Faso. 14 (9) : 1112-1113

³⁰ Nguyen V-K, Ako CY, Niamba P, Sylla A, Tiendrébéogo I., 2007. Adherence as therapeutic citizenship: impact of the history of access to antiretroviral drugs on adherence to treatment. *AIDS*. 21(Suppl 5):S31-S35

³¹ A ce propos voir notamment: Bureau E., 2011. Anthropologie d’une norme globalisée. La participation profane dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge. Thèse de doctorat en anthropologie, Université de Bordeaux.

³² Mol A., 2008. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. 1^{er} éd. Routledge

compris entre 0,2 et 1,6% ; le taux indiqué pour le Laos serait largement sous-estimé, selon les experts laotiens qui indiquent que l'épidémie « explose en 2011 »). Des échanges auront lieu avec l'unité d'anthropologie médicale de l'Université d'Amsterdam, sous la responsabilité du Pr Anita Hardon, qui mène des projets dans des pays d'Afrique australe où l'épidémie est généralisée et la prévalence élevée. Ces échanges auront pour cadre le NAARPS (Network for the Anthropology of ARV in Resource Poor Settings), un réseau coordonné par les équipes des universités d'Amsterdam (Pr Hardon) et d'Aix-Marseille (Pr Desclaux), qui depuis 2005 permet l'organisation d'ateliers scientifiques.

On peut émettre l'hypothèse que les pays de basse prévalence seront davantage sensibles à une « normalisation » (fin de l'exceptionnalisme du VIH), et que les effets sociaux des recommandations prendront des formes induites par les particularités locales. Les pays ont été choisis en fonction de : leur appartenance à deux aires culturelles, leurs histoires différentes en matière de PTME, notre connaissance du contexte acquise au cours de recherches précédentes, et la qualité des partenariats.

LES MODULES THÉMATIQUES

Les thèmes relèvent d'approches diverses avec comme objet central la mère et le petit enfant, entre le début de la grossesse et le diagnostic VIH vers l'âge de 14 mois, qui correspond désormais à la durée de la PTME.

Thème Anthropologie des pratiques du médicament : *Les pratiques entourant les ARV et l'observance.*

On ne dispose pas (encore) de données quantitatives sur l'observance des mères et des enfants pour les antirétroviraux dans le cadre de la PTME au Sud. En première analyse (très rapide) on peut considérer que l'observance pour la mère et l'enfant est étroitement liée à l'insertion de la mère, du médicament et de l'enfant, chacun dans son contexte. Trois aspects seront particulièrement explorés dans ce thème.

- *Le médicament antirétroviral dans la pharmacopée familiale.* La prise en parallèle de plusieurs médicaments (ARV et cotrimoxazole), les changements de formes galéniques, les formes spécifiques de chaque combinaison, imposent la mise en forme d'un savoir et de pratiques quotidiennes autour des ARV et d'autres médicaments présents dans la « pharmacie familiale »³³, faisant l'objet de pratiques de consommation parallèles ou alternées. Comprendre si les ARV sont « banalisés » et inscrits dans la culture profane du médicament suppose d'étudier les pratiques d'obtention, de préparation, de conservation et de prise dans l'unité familiale, incluant par exemple des pratiques de reconditionnement des ARV destinées à éviter la stigmatisation, à faciliter la prise par le nourrisson, à palier à une rupture d'approvisionnement, ou à tempérer les effets secondaires par la prise simultanée d'autres produits. Par ailleurs des experts de l'UNICEF se sont récemment inquiétés du devenir des ARV non utilisés. La manière dont sont gérés le traitement ARV de la mère et celui du nourrisson, ainsi que ceux d'autres membres de la famille, sera particulièrement étudiée.
- *Le médicament dans l'interaction mère-enfant et son contexte social :* La littérature ne retrouve pas d'études qui aient analysé l'observance chez l'enfant en relation avec l'observance chez la mère, qui constituera un des points clés de notre approche. Sur le plan des perceptions, cette question est abordée sous le thème 2. Sur le plan des pratiques, c'est la mère qui gère les soins quotidiens aux nourrissons et se trouve de ce fait à l'interface entre deux espaces sociaux du soin (professionnel et profane) dans lesquels les savoirs de référence et les valeurs en matière de santé des enfants diffèrent. Dans l'espace profane, quelles sont les précautions vis-à-vis du traitement des enfants dans un contexte où de nombreuses femmes préfèrent ne pas « partager leur statut » avec leur conjoint ? Les mères modifient-elles leur propre traitement en fonction de

³³ Blandine Bila a montré dans sa thèse les formes de « pharmacies familiales » plus ou moins sommaires mais variées et présentes dans la plupart des foyers en zone urbaine à Ouagadougou, et l'intérêt méthodologique d'une investigation à partir des produits disponibles dans ces pharmacies.

l'état de santé de l'enfant ou d'autres aspects liés à sa santé ou à son alimentation ? Dans la période de vulnérabilité sociale du post-partum, l'observance des ARV par la mère est-elle fragilisée ? Comment d'autres formes de vulnérabilité sociale des femmes interviennent-elles ? Comment les femmes gèrent-elles les épisodes pathologiques, qui remettent en question leur prise des ARV ? Que se passe-t-il lorsque la mère est remplacée par un autre membre de la famille pour s'occuper du nourrisson : sœur aînée, tante, grand-mère... Enfin, quelle place les pères occupent-ils dans la prise des traitements des enfants et comment les rapports sociaux de sexe se manifestent-ils dans ce domaine ?

- *Le médicament et les pratiques d'allaitement* : Après dix ans de recours à l'alimentation artificielle pour prévenir la TME du VIH, certaines mères sénégalaises –notamment celles qui ont déjà eu un enfant dans le contexte précédent- souhaitent éviter l'allaitement maternel, même protégé ; le lait n'étant plus fourni, ces femmes sont dans une situation délicate, surtout si leurs revenus sont limités. Quelles sont les pratiques de ces mères concernant l'alimentation du nourrisson et quelle place accordent-elles au traitement antirétroviral ? Quelles sont leurs sources d'information et d'approvisionnement ? Quel appui les services de soins leur apportent-ils ? Quel est le discours habituellement délivré dans les services de santé maternelle et infantile auprès des mères qui utilisent le lait artificiel, quel qu'en soit le motif ? Comment sont gérées les situations où l'allaitement doit être interrompu pour des raisons médicales (pathologie du sein ou de la lactation), notamment pour ce qui concerne le traitement antirétroviral ? *In fine*, l'allaitement protégé est-il perçu et pratiqué différemment d'un allaitement maternel exclusif « banal » ? Comment les mères perçoivent-elles le fait qu'au-delà de six mois l'allaitement n'est plus exclusif mais désormais toujours recommandé, par opposition aux années antérieures ?

Thème Anthropologie du corps : Les perceptions des traitements en tant que substances au centre d'échanges corporels. L'utilisation d'antirétroviraux chez la femme depuis la grossesse jusqu'à la période d'allaitement met en jeu des représentations du corps et une ethno-physiologie des échanges, interactions et mélanges entre substances corporelles –lait, sang, etc.-, virus et antirétroviraux, aux stades de la grossesse, de l'allaitement et de la petite enfance. Il paraît nécessaire de mettre à jour les connaissances sur les dimensions symboliques de ces substances et ces échanges entre mère et enfant, en les situant dans les représentations contemporaines des effets physiologiques du VIH et du traitement, mais aussi dans les perceptions de la construction de l'embryon et du fœtus, puis de la personne au travers de substances issues de la mère et du père et d'échanges à partir de la sexualité. Les notions de CD4, charge virale, défenses de l'organisme, quantité de virus dans le sperme, semblent désormais circuler dans la communication dans les associations en Afrique de l'ouest (aspect à préciser pour l'Asie du Sud-Est). Qu'en est-il d'autres notions concernant la diffusion du virus (sanctuaire, surcontamination, transmissibilité, infectiosité) : ont-elles été intégrées dans une perception profane du corps et de la circulation des fluides corporels précédemment identifiée, articulées avec une ethno-immunologie (notions de « force » et résistance retrouvées chez les adultes sous ARV au Sénégal) ? Sont-elles perçues au travers de catégories symboliques préexistantes (par exemple liées au genre) ?

Thème Anthropologie des rapports sociaux : Les relations de soins et le rôle des associations. Les nouvelles recommandations imposent de prolonger le suivi communautaire des enfants et des mères pendant plus d'un an. Leurs effets notamment sur les relations avec les équipes soignantes, sociales et communautaires, seront examinés à deux niveaux (la dimension de « care »³⁴ dans le suivi, et l'annonce du diagnostic de l'enfant) et auprès de trois catégories d'acteurs (mères, intervenants communautaires et associations, soignants). A quel appui médical et social et selon quelles modalités les mères de diverses conditions sociales : mères vulnérables (âgées de moins de 20 ans, travailleuses du sexe, socialement exclues) et mères des classes moyennes ayant un certain niveau d'autonomie (salarisées notamment en usine –au Cambodge- ou commerçantes et cultivatrices –en Afrique) auront-elles accès pendant toute la

³⁴ Mol op.cit.

période de PTME ? Comment les mères percevront-elles ce suivi selon les modalités mises en place dans divers contextes ? L'extension du suivi à plus d'une année sera-t-il réalisé par les intervenants communautaires, avec quels effets sur la relation et sur les associations, notamment en termes de construction d'une expertise profane, de professionnalisation ou de délégation ? D'autre part, quel sera l'impact de la nouvelle stratégie sur les relations entre femmes et soignants, notamment autour de la réalisation du diagnostic précoce chez l'enfant ? Comment l'annonce du statut de l'enfant à différents moments (6 semaines, 14 mois) et dans « l'itinéraire diagnostique » sera-t-elle assurée et perçue par les mères et par les soignants impliqués ?

Thème Anthropologie des politiques locales de l'ETME : Les discours divergents, leurs logiques et leurs effets. Les discours sur les nouvelles recommandations font apparaître dans certains pays des niveaux différents d'adhésion des acteurs (professionnels de santé, administrateurs de programmes, leaders associatifs) aux données scientifiques, à l'argumentaire des recommandations internationales, et à la politique globale des instances internationales et nationales. Leur contestation porte d'abord sur le caractère réaliste (accessible, acceptable, faisable, durable, équitable) des recommandations en fonction des contextes culturels, économiques et de sanitation, sur le niveau de preuve justifiant certaines normes (durée de l'allaitement, caractère exclusif, effets indésirables des ARV...) et sur la « communication » des agences onusiennes autour de la stratégie (notamment la notion « d'élimination » parfois qualifiée de « virtuelle »). Quels risques et quelles incertitudes les acteurs mettent-ils en avant – qu'ils soient des professionnels de santé sur le terrain en situation d'exercice, des responsables de santé publique, des leaders associatifs et des membres des équipes soignantes ? Voit-on émerger des préoccupations, voire un discours divergent de celui des agences internationales, sur les effets secondaires (mitochondriopathies, risques de résistance), qui pourraient être en relation avec la prise de conscience croissante du risque iatrogène dans les pays du Sud ? A un autre niveau, les « formes locales de la santé publique » concernant la PTME favorisent-elles une « normalisation » selon un modèle paternaliste et techniciste du soin ou accordent-elles toujours du poids à une approche en termes de droits des femmes et de participation des « communautés » dans les décisions de santé ? Quels modèles sociaux concernant les femmes et les relations de soin sont sous-jacents aux « formes locales » d'implémentation des recommandations internationales ? Ces questions à l'interface entre l'anthropologie critique de la santé publique et la sociologie des sciences seront abordées à partir d'une cartographie des discours, qui sera mise en rapport avec les dispositifs locaux de prévention. Nous n'aborderons pas cette question au niveau international, où l'analyse de l'existence d'une controverse, qui ne filtre pas dans les publications scientifiques, demanderait d'autres moyens.

LES PAYS D'ÉTUDE

Données épidémiologiques de contexte³⁵ :

Ces données épidémiologiques de contexte mettent en évidence les écarts entre pays concernant le taux de prévalence chez les femmes enceintes (dans une fourchette de 1 à 5 qui distingue le Laos des autres pays) et les pratiques d'alimentation infantile (assez diversifiées), dont les effets sur la gestion de la PTME et les politiques locales seront analysés.

³⁵ NR= Non renseigné. Les données épidémiologiques publiées par les agences des Nations-Unies sont étonnamment anciennes ou peu concordantes avec les données fournies au niveau national, à propos d'indicateurs qui semblent pourtant "basiques". Sources: UNGASS 2010. Country Progress Report Lao PDR; UNGASS 2010. Country Progress Report Burkina Faso; UNGASS 2010. Country Progress Report Senegal; UNICEF Statistiques. IBFAN – International Baby Food Action Network 2011. The Convention On The Rights Of The Child Report On The Situation Of Infant And Young Child Feeding In Lao's Peoples Democratic Republic (Lao Pdr) http://www.ibfan.org/art/IBFAN-56_LaoPDR2011.pdf; UNAIDS. Données épidémiologiques par pays. Ministère de la santé du Burkina Faso, 2010. Rapport de la sérosurveillance par sites sentinelles 2009 au Burkina Faso. Ouagadougou, 27 p.

	Sénégal	Burkina Faso	Laos
Taux de prévalence du VIH en population générale	0,7 (UNGASS)	1,6 (UNGASS)	0,2 (UNGASS 2010)
Taux de prévalence parmi les femmes enceintes / Nombre de femmes enceintes dépistées VIH+ sur un an / Nombre estimatif de femmes vivant avec le VIH (UNICEF)	1,3/1171 en 2009/32000	1,5/4500/56000	0,3/1300 en 2007 (UNGASS 2010) / 3500
Nombre de personnes sous ARV	12249 (UNGASS 2010)	26448 (UNGASS 2010)	1250 (UNGASS 2010)
Nombre d'enfants sous ARV	794, (500 sous prophylaxie ARV 2009 (UNGASS 2010)	2000	95 (UNGASS 2010)
% d'enfants de moins de 6 mois allaités exclusivement (2005-2009 UNICEF)	34	25 (EDS 2011)	26
% d'enfants allaités à 20-23 mois (2005-2009, UNICEF)	42	85 (2000-2006)	48

METHODE

La méthodologie est basée sur une approche ethnographique classique combinant l'immersion et l'usage de techniques éprouvées (entretiens individuels semi-structurés et non structurés, focus groups, observations, recension...) selon la répartition ci-dessous (les initiales correspondent aux noms des chercheurs précisés plus loin). Le traitement des données sera fait indépendamment par chaque chercheur puis de manière transversale, sur la base de comparaisons par thèmes, d'abord entre sites appartenant à la même région puis entre tous les sites.

Module Anthropologie des pratiques du médicament :

- 20 à 30 descriptions (si possible avec photographie) des « pharmacies familiales », commentées par les femmes qui les gèrent
- 20 à 30 entretiens approfondis et 5 focus groups centrés sur l'observance et les perceptions des médicaments (éventuellement répétés) avec des femmes qui ont un enfant sous ARV, sont sous ARV ou les deux (qui allaitent ou pas leur enfant)
- 20 entretiens approfondis et 5 focus groups (nombre maximum, à préciser selon la situation locale) avec des femmes qui n'ont pas allaité (lait artificiel, autres pratiques) en contexte et hors contexte VIH sur chaque site
- à Bobo-Dioulasso/Ouagadougou (CA/BB), à Dakar (SB, KS), à Vientiane (PHP).

Module Anthropologie du corps

20 à 30 entretiens approfondis (éventuellement répétés) et 5 focus groups avec des femmes enceintes VIH+, mères sous ARV, mères d'enfants infectés (peuvent être des personnes déjà interviewées plus haut, combinaison des entretiens à définir) à Bobo-Dioulasso/Ouagadougou (CA/BB), à Dakar (SB, KS), à Vientiane (PHP, EM).

Module Anthropologie des rapports sociaux

Approche ethnographique basée sur des entretiens répétés non structurés avec des leaders associatifs, hommes et femmes (jusqu'à saturation de l'information), l'observation et l'immersion dans les associations, ainsi qu'une trentaine d'entretiens avec des personnes ressources (PvVIH, médecins pédiatres, leaders associatifs, cadres des ONG et responsables programmes Genre), à Bobo-Dioulasso/Ouagadougou (BB), à Dakar (KS), à Vientiane (PHP, EM).

Module Analyse comparée des formes locales de la santé publique

Entretiens avec des personnes-ressource (professionnels de santé, cadres de la lutte contre le sida, responsables associatifs, cadres de la santé maternelle et infantile), à Bobo-Dioulasso/Ouagadougou (CA/BB), à Dakar (KS, AD), à Vientiane (PHP, EM).

i
ii
iii
iv
v