

Passer de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à son élimination avant 2015 : un objectif irréaliste ? Enjeux sociaux au Sénégal

Moving from Prevention to Elimination of Mother-to-Child transmission of HIV before 2015, an unrealistic objective? Social stakes in Senegal

Desclaux A.¹, Sow K.², Mbaye N.³, Signaté Sy H.⁴

¹ Institut de recherche pour le développement, unité TransVIHMI, BP 1386, Dakar, Sénégal

² Institut de recherche pour le développement, unité TransVIHMI, université Aix-Marseille, France

³ Association Synergie pour l'enfance, Pikine, Sénégal

⁴ Centre hospitalier pour enfants Albert-Royer, université Cheikh-Anta-Diop, Dakar, Sénégal

Résumé. Début 2010, les organismes internationaux ont promu l'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (ETME) d'ici 2015, en proposant une nouvelle stratégie préventive basée sur l'utilisation extensive des antirétroviraux. Pour un pays d'épidémie concentrée comme le Sénégal, où seulement 7 à 15 % des enfants exposés au VIH ont bénéficié de l'ensemble des mesures du programme de prévention de la transmission mère-enfant (PTME), l'objectif paraît ambitieux. L'efficacité pharmacologique des antirétroviraux ne sera pas suffisante si l'expérience des acteurs de terrain concernant les aspects sociaux et l'acceptabilité du programme pour les femmes ne sont pas considérées. Cet article a pour objectif de préciser ces enjeux sociaux sur la base de deux études réalisées dans la région de Dakar (une étude exploratoire sur les effets des nouvelles stratégies de PTME et une étude sur l'expérience des patients sous traitement antirétroviral depuis dix ans). Les résultats mettent en évidence les principaux enjeux : (1) au stade de l'accès au programme et au test, la PTME communautaire a montré ses limites ; cela montre l'importance des stratégies de sensibilisation et de prévention chez les femmes ; (2) concernant la rétention, l'attitude des soignants est au premier plan, ainsi que le rôle des médiatrices, alors que l'intégration du VIH dans les services de santé de la reproduction n'est pas acquise ; (3) concernant l'adhésion, les antirétroviraux font l'objet de perceptions ambivalentes ; (4) concernant la dimension familiale de la prévention, les acquis sont limités par l'organisation des services. Ces résultats sont

innovants, car l'essentiel des publications sur le sujet portent sur l'Afrique australe et de l'Est.

Mots clés : VIH, Afrique de l'Ouest, Sénégal, PTME, ETME, aspects sociaux, santé publique, anthropologie, pédiatrie.

Abstract. In 2010, international agencies began to promote the elimination of mother-to-child HIV transmission (EMTCT) in 2015 by proposing a new preventive strategy based on the extensive use of antiretrovirals. For a country like Senegal where the epidemic is considered to be concentrated, since prevalence is beyond 1%, and where the prevention program was fully applied to only 7 to 15% of children exposed to HIV, the objective is ambitious. The pharmacological efficacy of antiretrovirals will not be sufficient if the experience of actors in the field about the social aspects and the acceptability of the program to women are not considered. The aim of this article is to describe the social issues on the basis of two studies conducted in the region of Dakar (an exploratory study of the effects of the new prevention strategies and a study of the experience of patients receiving antiretroviral treatment for 10 years). The results reveal the main issues: community prevention showed its limits at the stage of access to the program and test, which suggests the importance of strategies to promote awareness and prevention that are focused on women; retention depends highly on the attitudes of health workers and on the role of peer counselors, but the integration of HIV testing and treatment in reproductive health services is not fully

established; ambivalent perceptions of antiretrovirals complicate adherence; and finally, the organization of health services hinders a family approach of prevention. These results are innovative, since most publications on this topic concern southern and east Africa.

Début 2010, les organismes internationaux rassemblés par Onusida ont promu l'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (ETME) d'ici 2015 [1]. Ce nouvel objectif mettait en cohérence ceux fixés par l'Assemblée des Nations unies pour le VIH de 2011 et les Objectifs du millénaire pour le développement définis en 2000. L'objectif global est particulièrement ambitieux : alors qu'en 2009, 370 000 enfants avaient été nouvellement infectés dans le monde et que le nombre de femmes enceintes décédées à cause du VIH était estimé entre 42 000 et 60 000, en dépit de l'existence de programmes de PTME, étaient attendues, en moins de cinq ans, une réduction de 90 % du nombre des nouvelles infections chez les enfants, et une diminution de 50 % des décès maternels liés au sida [2].

Pour atteindre ce but, la vision stratégique de l'OMS considère qu'il faut renforcer de manière drastique les interventions sur quatre « fronts » :

- la prévention primaire de l'infection à VIH chez les femmes de 15 à 49 ans,
- la prévention des grossesses non désirées chez les femmes vivant avec le VIH,
- la réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant,
- la dispensation d'une thérapie antirétrovirale aux femmes enceintes en ayant besoin pour leur propre santé [2].

Ces deux derniers « fronts » combinent dans de nouveaux termes les interventions menées dans le système de soins en matière de VIH auprès des femmes enceintes. Depuis la mise au point de la prophylaxie de la transmission mère-enfant du VIH par AZT et névirapine dans les années quatre-vingt-dix, les avancées progressives dans ce domaine en termes d'efficacité ont permis à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de proposer fin 2009 une stratégie qui devrait réduire le taux de transmission à moins de 5 % [3]. Cette stratégie repose sur l'utilisation des antirétroviraux à titre prophylactique pour le nourrisson pendant toute la durée de la grossesse et la période d'allaitement, selon le niveau d'immunodépression de la mère et le choix programmatique du pays suivant deux options (A et B) [1]. Les femmes devraient ensuite être traitées selon le schéma de prise en charge des adultes vivant avec le VIH. Une nouvelle mise à jour, parue en avril 2012, invite à initier le traitement antirétroviral chez toute femme dont la séropositivité au VIH a été dépistée pendant la grossesse, quel que soit son statut immunitaire, dans le cadre de « l'option B+ » [4].

L'initiative en faveur de l'ETME est lancée dans un contexte international marqué par l'optimisme, alors que l'efficacité des antirétroviraux, désormais proposés pour une utilisation à large échelle en prévention (Traitement 2.0, stratégies TasP et PReP), permet d'envisager la « fin de l'épidémie » [5]. L'extension des traitements suffira-t-elle pour atteindre les objectifs définis pour l'ETME en 2015, au vu des enjeux sociaux observés localement ? Cet article vise à répondre à ces questions, en se focalisant sur les « fronts » 3 et 4 de la stratégie, à propos d'un pays de faible

Key words: *VIH, West Africa, Senegal, PMTCT, EMTCT, social aspects, public health, anthropology, pediatrics.*

Correspondance : alice.desclaux@ird.fr

prévalence du VIH, ayant une longue expérience de la PTME et ayant appliqué les recommandations de 2010.

Matériel, méthode et contexte d'étude

Les données sont issues de deux sources :

- des entretiens avec des acteurs clés de la région de Dakar (professionnels de santé, acteurs communautaires et associations de femmes vivant avec le VIH) associés à une recension de documents, réalisés au cours d'une enquête exploratoire sur les usages du médicament dans le cadre de l'ETME¹,
- des données complémentaires d'entretiens réalisés pour une étude sur l'expérience des antirétroviraux chez des personnes sous traitement de longue durée à Dakar, incluant des femmes ayant eu des enfants².

Cet article est centré sur l'expérience des femmes en rapport avec les médicaments et en relation avec les soignants : il ne traite pas du renforcement des systèmes de santé ni des aspects biocliniques.

Le Sénégal est un pays de faible prévalence (0,7 %) à épidémie concentrée, où les femmes sont davantage touchées par le VIH que les hommes (0,8 vs 0,5 %) [6]. Le programme de PTME a été mis en place dans le cadre d'un projet pilote sur quatre sites entre 2000 et 2004, puis généralisé et décentralisé à partir de 2005. Le Sénégal a adopté très rapidement les nouvelles recommandations de l'OMS, implémentées à partir de juin 2010. En 2009 :

- environ 30 % des femmes enceintes au niveau national ont été dépistées pour le VIH (soit 366 830 femmes),
- 917 ont reçu les médicaments recommandés par l'OMS (soit un taux de couverture estimé entre 20 et 42 %),
- 433 enfants ont reçu les antirétroviraux et 339 ont été testés avant l'âge de deux mois (soit un taux de couverture estimé compris entre 7 et 15 %) [7].

La faiblesse de ces taux de couverture n'est pas spécifique du Sénégal, des taux similaires étant enregistrés dans plusieurs pays d'Afrique de l'Ouest (Togo, Burkina Faso, Mali, Ghana, Guinée...), alors que d'autres pays (Côte d'Ivoire) ont obtenu de bien meilleurs résultats. Ils mettent en évidence les points faibles du programme en termes d'accès et de rétention, alors que le rapport entre les taux de prévalence chez les femmes et chez les hommes révèle les faiblesses de la prévention primaire

¹ Projet ANRS 12271 (2012-2014) : « L'enfant protégé par les antirétroviraux : analyses ethnographiques comparées (Sénégal, Burkina Faso, Laos) », coordination Desclaux A., Sow K., UMI 233 IRD-université Cheikh-Anta-Diop de Dakar-université de Ouagadougou-université de Vientiane.

² Projet ANRS 1215 (2008-2011) : « Évaluation 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, coordination Taverne B., Ndoye I., UMI 233 IRD-université Cheikh-Anta-Diop de Dakar.

de l'infection à VIH chez les femmes de 15-49 ans (« front » 1), avant l'implémentation de la nouvelle stratégie.

Résultats

La présentation des résultats considère quatre aspects : l'accès au programme et au test, le maintien du suivi, l'adhésion et l'observance, et la dimension familiale de la PTME.

L'accès au programme de PTME et au test

Les instances nationales du programme ont proposé plusieurs stratégies pour favoriser l'accès des femmes au dépistage en consultation prénatale, leur acceptation du test et le maintien du suivi. En amont des services de santé maternelle et infantile, des actions de sensibilisation et de plaidoyer sont menées principalement par les associations, pour divers publics tels que les autorités villageoises, les hommes, et « *des leaders religieux, élus locaux, groupements féminins, médias, artistes, communicateurs traditionnels, comités de santé* » [6]. Une expérience originale est celle de l'implication des Badjenou Gokh³, définie comme « *un effort de bénévolat dans la communauté où les femmes âgées mentor[ent] (sic) de jeunes femmes en matière de techniques qui peuvent les aider à mener une vie plus saine, pour eux-mêmes et leurs familles* »⁴. Ces interventions variées, multiples et très diversement menées selon les sites par des organisations plus ou moins spécialisées en santé et VIH, sont censées compléter la décentralisation du programme jusqu'aux postes de santé.

Dans le cadre des consultations prénatales, le test doit être proposé aux femmes après la délivrance d'informations au cours de causeries éducatives, puis d'un conseil individuel, suivant la stratégie du « *conseil et dépistage à l'initiative du*

prestataire » et en assurant « *confidentialité, sécurité, consentement éclairé* » [6]. Les observations dans les services de soin et les récits des femmes et des soignants permettent trois constats.

– En premier lieu, le conseil n'est pas réalisé systématiquement auprès des femmes enceintes : dans certains services, le VIH peut être évoqué avec la majorité des femmes mais les contraintes de temps limitent le conseil qui est essentiellement pratiqué en post-test uniquement auprès des femmes séropositives ; dans d'autres services, le VIH n'est évoqué qu'auprès de certaines femmes, selon des critères et modalités variables et avec des effets sociaux mal connus [7].

– Le second constat concerne l'étonnement des femmes dépistées positives, dont la plupart ne croyaient pas pouvoir être infectées par le VIH. Leur réaction atteste de l'inefficacité des stratégies d'information et de prévention destinées à la population générale. Ainsi, la stratégie ABC (« *abstinence, fidélité ou capote* ») ne protège pas les femmes qui ne peuvent pas l'appliquer, et les rassure à tort. Ne s'estimant pas à risque, elles accordent peu d'importance au test de dépistage et ne le recherchent pas activement en amont de la grossesse ou en consultation prénatale, ce qui contribue aux faibles taux de couverture constatés.

– La présence d'intervenants communautaires dans les services de soins, bien que destinée à aider les femmes, ne les rassure pas toujours : des médiatrices ont rapporté qu'elles craignaient qu'un résultat positif soit divulgué par les Badjenou Ghor. La proximité sociale qui a présidé au choix des « *grands-mères* » pour sensibiliser les populations s'est révélée porter un risque sous-estimé de rupture de la confidentialité.

C'est aussi avec l'objectif d'atteindre les hommes pour qu'ils puissent soutenir leurs conjointes qu'ont été développés des actions ou des messages à leur intention. Néanmoins, ces messages ont dans certains cas véhiculé une image inégalitaire



Figure 1. Affiche de l'association Éducation Santé placardée au Sénégal début 2012.

Figure 1. Poster of the Éducation Santé association placarded in Senegal in early 2012.

des rôles sociaux – cela a été le cas avec l'affiche diffusée en 2012 au Sénégal (*figure 1*). Cette affiche a fait l'objet de critiques publiques de la part de nombreuses associations, ce qui n'a pas empêché sa diffusion.

Le maintien du suivi

Les recommandations nationales en matière de PTME mettent en avant l'importance du suivi et de l'aide à l'observance [6]. Les situations rapportées sont très différentes pour les femmes qui viennent de découvrir leur infection par le VIH et pour celles, de plus en plus nombreuses, qui en étaient déjà informées avant leur grossesse – par exemple celles qui avaient appris leur statut au cours d'une grossesse précédente, « sous PTME ». Les premières doivent acquérir rapidement beaucoup de connaissances à propos du VIH, du traitement et du système de soins, s'adapter sur le plan psychologique à l'information de leur situation, et mener le « travail domestique » de gestion de l'information concernant leur statut VIH, le diagnostic et la prévention pour leur partenaire et leurs enfants. Les secondes ont déjà certaines connaissances, ont géré le « partage du statut » dans le foyer, ont l'expérience du système et établi des relations – notamment avec les associations, avec des personnes ressources vivant avec le VIH ou des soignants –, ce qui leur permet d'anticiper ou de surmonter les obstacles ; elles ont aussi dans la majorité des cas eu un enfant non infecté, ce qui les rend confiantes. Les soignants tentent de prendre en compte la diversité de situations des femmes, que les normes nationales et internationales pour la PTME ne considèrent pas ; ce sont les médiatrices qui portent l'essentiel du travail d'adaptation à la diversité des situations.

L'accouchement apparaît comme un moment très risqué, où les femmes décrivent des attitudes d'ostracisme de la part de professionnels de santé peu formés sur le VIH³, qui s'ajoutent à une forme de violence ordinaire présente dans certains services hors du contexte du VIH [8]. En dehors de quelques structures perçues comme « spécialistes du sida », les femmes font l'objet de discours moraux plus ou moins explicites des soignants qu'elles perçoivent comme offensants [9]. Ces épreuves semblent expliquer certaines interruptions du suivi par des femmes qui ne reviennent pas en consultation postnatale.

Dans les services qui assurent des consultations pré- et postnatales, là où les associations d'appui aux personnes vivant avec le VIH sont présentes, des médiatrices de santé jouent le rôle de guides pour les femmes dépistées positives, assurent leur information, le conseil et leur suivi, en les accompagnant notamment auprès des soignants de services qu'elles doivent consulter, en organisant des groupes de parole ou en faisant la recherche de perdus de vue. Ces activités codifiées dans le programme PTME [6] ne sont pas réalisées sur tous les sites et sont difficilement menées de manière permanente, du fait des changements de stratégie de bailleurs qui n'ont pas financé ce domaine en continu, de l'absence de statut officiel des médiateurs, qui les empêche d'être reconnus, et de l'interrup-

tion début 2012 du financement des activités des médiateurs par le Fonds mondial. Aussi, alors que les témoignages de femmes et de médecins mettent en lumière l'importance du rôle de ces médiatrices, qui ont la connaissance du système de soins, l'expérience du rapport avec les soignants, et les capacités de persuasion et d'empathie que leur donne le fait d'avoir souvent elles-mêmes découvert leur statut VIH+ dans le contexte de la PTME, leur situation est très précaire au moment du passage du programme de PTME à l'ETME.

De plus, en protégeant l'allaitement par les antirétroviraux, les recommandations de 2010 ont allongé la durée de l'intervention en PTME pour atteindre dix-huit mois (six mois pendant la grossesse et douze mois d'allaitement), ce qui a augmenté la durée de l'incertitude concernant le statut VIH de l'enfant, compte tenu de la persistance d'un risque résiduel qui était annulé par l'utilisation du lait artificiel. Les femmes sont sensibles à l'angoisse de la transmission du VIH en allaitant, même si le niveau de risque est minime, et l'importance du rôle des médiatrices pour les accompagner sur le plan psychologique s'en trouve accrue. Enfin, le diagnostic précoce à six semaines qui permettait avant 2010 de rassurer les mères dont l'enfant n'avait pas été contaminé pendant la grossesse et l'accouchement et ne le serait pas sous allaitement artificiel, n'a plus désormais qu'une valeur provisoire, ce qui le rend difficile à annoncer pour les médecins ; les médiatrices répondent aussi à ces préoccupations.

En outre, le rôle d'entretien du lien social que jouent les médiatrices auprès des femmes sera essentiel pour appliquer les dispositions d'avril 2012 de mise sous antirétroviraux « rapide et à vie », qui impliquent une référence efficace entre service de santé maternelle et infantile et service de suivi des adultes vivant avec le VIH, alors que les enfants sont toujours suivis dans les consultations de santé maternelle et infantile jusqu'au moment de l'annonce du diagnostic définitif pour l'enfant, à 14 mois. En dehors des sites qui, grâce à un mode d'organisation particulier ou à des projets faisant l'objet d'appuis extérieurs, assurent une prise en charge intégrée des familles, ce sont actuellement les médiatrices qui peuvent orienter la femme dans les services qu'elle doit fréquenter pour ses soins et dans ceux qui assurent le suivi de l'enfant. Les médiatrices jouent donc un rôle essentiel de « mise en cohérence » des actes médicaux, au moins aux yeux des femmes, et permettent le continuum de soins.

L'adhésion et l'observance

Avec les nouvelles recommandations, les femmes doivent prendre des antirétroviraux plus tôt pendant la grossesse, pour une durée plus longue, et dans des situations diverses. Les entretiens réalisés auprès de femmes révèlent leurs perceptions favorables : l'exemple d'enfants de leaders associatifs vivant avec le VIH nés au début des années deux mille et indemnes, a pour elles eu une valeur démonstrative de l'efficacité de la PTME et des traitements [7].

Cependant, des données recueillies en 2011 montrent que, dans le cadre de traitements au long cours, les personnes expriment de plus en plus des inquiétudes concernant les effets secondaires des traitements antirétroviraux et le risque de résistances, régulièrement évoquées au cours des sessions de counseling et d'information [7]. Simultanément, les entretiens approfondis ont montré que malgré leur fréquentation régulière

³ Littéralement « grands-mères » en wolof.

⁴ USAID, Initiative Badiéno-Gokh, un programme mené par le gouvernement pour promouvoir la santé des mères, enfants et nouveau-nés, 15 septembre 2010, <http://senegal.usaid.gov/fr/node/447>

⁵ Enquête « Index de stigmatisation » au Sénégal, GNP+, RNP+, CRCF. Dakar, 2012, rapport à paraître.

des services de soins pendant plusieurs années, des personnes pouvaient avoir des représentations des interactions entre le médicament, le corps et le virus, très éloignées des conceptions scientifiques. Par exemple, la plupart d'entre elles partagent la crainte que le corps devienne résistant aux antirétroviraux si le traitement est pris longtemps. Enfin, les discours médicaux concernant l'efficacité des antirétroviraux (« *qui soignent mais ne guérissent pas* ») peuvent paraître peu convaincants ou confus lorsqu'ils sont reçus en parallèle à des propos très affirmatifs sur l'efficacité d'autres traitements, relayés notamment par les familles, comme par exemple celui du président de la Gambie, limitrophe du Sénégal, qui prétend guérir le sida⁶.

Les recommandations de l'OMS de 2010 ont modifié la stratégie préventive de la transmission du VIH par l'allaitement : au Sénégal, les instances nationales ont opté pour l'allaitement exclusif « protégé » (par les antirétroviraux), dans l'objectif de normaliser la prise en charge des femmes, d'en réduire le coût, et de leur éviter le risque de stigmatisation associé à l'alimentation artificielle. Jusqu'alors, le programme fournissait le lait artificiel ; l'interruption de l'approvisionnement des services et des mères a suscité des réactions de protestation très vives de la part des équipes soignantes et des associations d'appui aux personnes vivant avec le VIH qui étaient parvenues à assurer une alimentation artificielle sans problème infectieux ou nutritionnel majeur, même dans des conditions sociales et sanitaires relativement précaires. La suppression de la fourniture du lait semble avoir renvoyé le gain en efficacité des régimes thérapeutiques au second plan dans les perceptions des associations, surtout préoccupées par l'allaitement : en 2010 elles ont manifesté sous diverses formes leur opposition aux nouvelles recommandations dans leur ensemble, considérées comme une régression [10]. L'image de puissance des antirétroviraux fut alors inopérante.

D'autre part, les personnes sous antirétroviraux ont aussi recours à des traitements alternatifs, dont les professionnels de santé sont rarement informés. Certains traitements, comme les dérivés de l'*Aloe vera* (un colloïde), peuvent réduire l'absorption des antirétroviraux ; d'autres pourraient être susceptibles d'interactions mal connues, dans un contexte d'augmentation de la consommation globale de médicaments issus des secteurs formel et informel. Les antirétroviraux peuvent aussi changer de forme, de couleur et de taille, propres à chaque forme commerciale, alors que le traitement prescrit n'a pas été modifié, du fait des modes d'approvisionnement par les marchés publics, ce qui ne rassure pas les usagers [7].

La perception de l'efficacité préventive des antirétroviraux dépend aussi du contexte social de leur utilisation. Rapidement après la publication en 2008 de la « Déclaration suisse »⁷, cette information a circulé parmi les membres des associations. Heureux de pouvoir se dégager de la contrainte du préservatif, ils en ont été le plus souvent découragés par les soignants qui

maintiennent une attitude de prudence et continuent à recommander la protection mécanique. Les entretiens portant sur la sexualité montrent que les attitudes des personnes à l'égard de la nécessité d'utiliser le préservatif sous traitement antirétroviral sont très variables [7]. Par ailleurs, la possibilité de « protéger l'allaitement » par les antirétroviraux n'a pas suffi à rassurer les femmes ou les couples qui avaient déjà eu un enfant alimenté au lait artificiel ; les associations ainsi que certains parents tentent toujours en 2012 d'obtenir du lait artificiel pour assurer l'éviction du risque. Les soignants – dans le cas de la transmission sexuelle – et les intervenants associatifs – dans le cas de la transmission par l'allaitement – montrent ainsi qu'ils ne perçoivent pas l'efficacité des antirétroviraux comme suffisante, du moins dans le contexte d'utilisation du Sénégal. Les effets de ces interprétations du risque sur l'adhésion des usagers sont peu connus.

La dimension familiale de la PTME/ETME

Jusqu'à présent, l'implication des pères dans la PTME, souhaitée par les acteurs sanitaires, repose sur le partage par la femme de son statut sérologique avec son conjoint. Les études et l'expérience des acteurs montrent que les femmes ont des difficultés à annoncer leur statut à leur conjoint, surtout pendant la grossesse, même si l'accès à un traitement qui permet désormais le diagnostic rend le partage moins difficile qu'au début des années deux mille. De plus, dans les foyers polygames, les femmes craignent la divulgation consciente ou involontaire de leur statut à des coépouses susceptibles d'attitudes hostiles à leur égard [7]. L'étude menée à Dakar sur les moments et les modalités du partage du statut sérologique parmi les personnes sous traitement antirétroviral depuis dix ans montre qu'environ une sur deux (quel que soit le sexe) a annoncé son statut au partenaire au cours de la première année ; d'autres personnes annoncent plus tardivement (un peu moins fréquemment chez les femmes que chez les hommes), mais environ le tiers des personnes n'ont pas annoncé leur statut à leur conjoint(e) au bout de dix ans (les femmes sont un peu plus nombreuses que les hommes dans ce cas) [7].

Outre la crainte d'être rejetées par leur conjoint, anticipant souvent à tort une réaction défavorable [11], des aspects psychologiques sont en jeu : des femmes qui viennent de découvrir qu'elles ont été contaminées, dans la majorité des cas par ce conjoint qu'elles doivent informer, et qui ont le sentiment d'avoir été la victime d'une personne en qui elles n'ont plus confiance, ne sont pas en position de « partager » [9]. Ces dimensions psychologiques de l'annonce du statut VIH peuvent rarement être considérées par les soignants, qui n'en ont pas le temps ou considèrent que cela ne relève pas de leur rôle, et qui sont souvent directifs à propos du partage avec le conjoint, surtout depuis la « loi VIH » promulguée en 2010⁸. Elles sont souvent abordées par les médiatrices et discutées dans les groupes d'auto-support des associations.

Les équipes soignantes et les acteurs associatifs rapportent cependant que des pères ou futurs pères s'investissent avec beaucoup d'attention dans l'appui à leur épouse, notamment parce que la naissance de leur enfant aurait pour eux un effet

⁶ President Jammeh discharges 41 HIV/AIDS treated patients. Daily Observer forward from the Gambia. Monday July 12, 2010. <http://observer.gm/africa/gambia/article/president-jammeh-discharges-41-hiv-aids-treated-patients>

⁷ Cet avis publié dans le *Bulletin de l'ordre suisse des médecins* en 2008 stipule que chez une personne sous antirétroviraux dont la charge virale est indétectable, en l'absence d'infection sexuellement transmissible, le risque de transmission par voie sexuelle est quasi nul.

⁸ La Loi n° 2010-03, relative au VIH et au sida, du 9 avril 2010, définit les conditions de l'obligation d'annonce du statut VIH au partenaire.

d'« effacement du stigmate ». D'autres peuvent cependant vivre des relations conflictuelles avec leur épouse, dont ils ne partagent pas le désir d'enfant [7] : un modèle unique ne peut être imposé à tous les couples. L'application des mesures proposées au niveau national pour impliquer les hommes, telles que « *la réduction tarifaire pour les femmes accompagnées de leur partenaire, la gratuité du test pour la syphilis et du bilan prénatal, ou de la moustiquaire imprégnée* » [6] n'a pas encore été analysée.

L'implication des hommes, qui ne peut être optimale si elle repose entièrement sur les femmes dans l'obligation de partager leur statut VIH dans un moment de vulnérabilité, bute sur l'incapacité des institutions sanitaires à traiter l'unité familiale. Des projets portés par des associations ont cependant permis d'expérimenter la prise en charge au niveau des familles, qui devraient être documentés.

Discussion

Les résultats de cette analyse mettent en lumière les principaux enjeux sociaux qui conditionneront le succès de l'ETME.

En matière d'accès au dépistage VIH, la décentralisation du programme et les interventions de PTME communautaire ont permis d'atteindre davantage de femmes [12] ; elles n'ont néanmoins pas été suffisamment efficaces, ce qui est en partie dû à des facteurs relatifs au système de soins⁹. L'acceptabilité et l'importance du dépistage sont affaiblies par les messages préventifs de type ABC (« abstinence, fidélité ou capote ») qui amènent les femmes à se croire, à tort, protégées. L'implication communautaire s'est révélée à double tranchant, et susceptible d'exposer les femmes à des abus selon des tendances de la société ou des usages sociaux propres aux émetteurs des messages, pouvant parfois renforcer la domination masculine ou l'emprise de discours moraux aux dépens des femmes. Ces observations conduisent à s'interroger sur les pratiques de sensibilisation au VIH dans la population et leur contenu informatif et moral ; des stratégies qui favorisent la transmission d'expériences par des femmes vivant avec le VIH comme dans le projet Mothers2mothers en Afrique du Sud ne comportent pas ce risque [13]. Concernant la pratique du conseil pré- et post-test, l'indispensable attention aux dimensions psychologiques déborde la disponibilité des sages-femmes en consultation prénatale et souligne l'importance des médiatrices et du lien avec les associations d'auto-support.

En matière de maintien du suivi des femmes dans le programme, l'accouchement semble un moment particulièrement redouté tant par les femmes que les sages-femmes, à l'origine d'interruptions du suivi. Ceci atteste de la difficulté de l'intégration de la lutte contre le VIH dans les services de santé généralistes dans un pays où la majorité de la population considère toujours que les personnes infectées par le VIH sont responsables de leur atteinte et craignent d'être en contact physique avec elles, et où les professionnels de santé peu formés partagent ces représentations [14]. Le rôle des médiatrices est mentionné par les soignants et par les

personnes sous antirétroviraux comme étant essentiel, pour rendre les services acceptables pour les femmes vivant avec le VIH (*PLWA-friendly*) et fournir une aide psychosociale à des moments clés (comme le moment de l'annonce du diagnostic précoce pour l'enfant – qui devient un diagnostic provisoire – ou celui de la sortie du programme de PTME). Leur intervention sera encore plus importante avec le passage à l'ETME, notamment au moment de la référence entre services, dans un tableau de relations complexes, comprenant de nombreux intervenants, alors que la durée du suivi en PTME est prolongée. Son importance est renforcée alors que les aides (alimentaire, pour le paiement ordonnances, des transports ou des frais de scolarité des enfants) qui attireraient les femmes vers les associations et permettraient le maintien d'une relation à dimension psychosociale comme support pour le lien avec les services de suivi médical, sont presque réduites à zéro en 2012. La reconnaissance institutionnelle de cette activité semi-professionnelle, quel que soit le terme employé (conseillers, pairs éducateurs ou médiateurs), est en cours de discussion sur le plan international [7] pour permettre la pérennisation de ces interventions ; elle devrait l'être également au niveau national pour le programme ETME.

En matière d'adhésion et d'observance, les entretiens montrent combien les perceptions des antirétroviraux peuvent être ambivalentes. Elles reflètent les expériences personnelles et les discours en circulation ; elles portent aussi la marque de l'histoire du programme de PTME et des réactions collectives que ses évolutions ont suscitées. Si les antirétroviraux sont perçus a priori par les femmes comme des médicaments très efficaces, ce qui favorise l'adhésion, le tableau sur le terrain s'est complexifié au cours des dernières années. Dans un contexte d'émergence de discours sur les effets secondaires et le risque de résistance virale que perçoivent les patients sous traitement au long cours, en parallèle à des discours favorables aux traitements alternatifs, les antirétroviraux semblent être sortis de la période d'exceptionnalité ou d'« état de grâce » des années deux mille. De plus ils se banalisent, et peuvent être consommés parmi d'autres médicaments utilisés en automédication, faire l'objet de représentations variées concernant leurs effets corporels, ou de confusions et de difficultés de manipulation liées aux formes commerciales. Enfin, l'efficacité préventive des antirétroviraux est perçue différemment selon le contexte : en 2010, les acteurs associatifs la considéraient comme insuffisante en matière d'allaitement, et des mères continuent à utiliser du lait artificiel à l'heure de l'allaitement protégé ; en 2012, les informations sur l'efficacité en matière de transmission sexuelle décrite par les professionnels de santé sont, aux yeux des acteurs associatifs, contradictoires ou imprécises.

En ce qui concerne la dimension familiale, le mode d'organisation du programme PTME ne lui est pas favorable, car la responsabilité en incombe moralement aux femmes, qui n'ont pour cela qu'un soutien très limité de la part du système de soins. De plus, cette charge est importante en termes de temps et de ressources lorsque le dépistage et le traitement des membres de la famille sont assurés par des services différents, aux modes de fonctionnement et aux calendriers distincts. Si des médecins parviennent individuellement à articuler le suivi de plusieurs membres d'une famille, ce sont surtout les

⁹ Ces facteurs ont été explorés dans une étude menée par le ministère de la Santé dont le rapport est à paraître.

intervenants communautaires, susceptibles de « naviguer » entre services, et les projets d'appui psychosocial conçus de manière globale, qui répondent aux besoins de prise en charge familiale.

Les patients ne rapportent pas toujours une image de cohérence des discours sur les antirétroviraux tenus par les professionnels de plusieurs services : au fur et à mesure de la décentralisation, le nombre des intervenants est plus important, et leurs niveaux de formation et de connaissances sont variés. Ceci s'explique notamment par la rapidité d'évolution des recommandations internationales en matière de PTME, alors que l'implémentation des nouvelles stratégies nécessite un certain délai pour leur diffusion dans l'ensemble des services, en cohérence avec la mise en place des moyens nécessaires. Les effets des changements de stratégie sont encore trop peu analysés, et les observations concernant les couples qui ont eu un enfant avant 2010 puis un autre enfant depuis cette date montrent que la gestion des transitions nécessite des mesures particulières à l'intention des mères confrontées à plusieurs stratégies successives [15].

Conclusion

Les recommandations issues de la Conférence internationale « Éliminons la transmission du VIH de la mère à l'enfant », qui a eu lieu à Paris les 16 et 17 novembre 2011, comme le Plan mondial pour l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH, portent essentiellement sur le système de soins et n'abordent pas l'acceptabilité des interventions pour les femmes, ni les enjeux sociaux qui entourent l'utilisation des antirétroviraux [2]. Les observations rapportées ici montrent l'importance des dimensions sociales, que l'efficacité du médicament antirétroviral ne permet pas de « court-circuiter ».

Certains enjeux sociaux sont particulièrement mis en lumière au Sénégal. Ils concernent :

- les perceptions de l'efficacité des antirétroviraux dans un pays où les discours sur leur capacité à « protéger » l'allaitement ont été contradictoires (entre acteurs ou à différentes périodes) ou perçus comme tels,
- l'importance de la gestion de la transition lors d'un changement de stratégie, qui peut nécessiter des mesures particulières pour un sous-groupe comme celui des femmes ayant déjà eu un enfant sous la stratégie précédente,
- la nécessité de prendre en compte les avis des acteurs associatifs pour que les informations diffusées auprès des femmes soient cohérentes.

D'autres enjeux décrits au Sénégal sont partagés par divers pays d'Afrique de l'Ouest et d'Afrique centrale, et ont été discutés lors de la Conférence internationale de Paris [13]. Si les nouvelles recommandations présentent des avantages en matière d'efficacité, d'éthique et de simplification des protocoles et régimes thérapeutiques, elles soulèvent de nouvelles questions ou reconduisent, voire amplifient, des questions non résolues antérieurement, au-delà de l'indispensable renforcement des systèmes de santé. Ces questions concernent notamment :

- la communication et l'information qui devrait être délivrée aux femmes sur les antirétroviraux,
- la formation et les attitudes et dispositions morales des soignants vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH,

- l'organisation des références entre services et la mise en cohérence du suivi de l'enfant et celui de sa mère, de son père et de sa famille,
- le rôle des médiatrices et leur reconnaissance,
- les modalités de gestion de la transition de la PTME à l'ETME,
- la prise en compte de la diversité croissante des situations des femmes,
- les effets sur le maintien du suivi de la diminution des aides et interventions spécifiques en matière de VIH.

Ces aspects ne sont que partiellement partagés par les pays d'Afrique de l'Est et d'Afrique australe, où les taux de prévalence élevés ont imposé une mobilisation des professionnels de santé et des communautés, permettant des avancées multiformes en termes d'interventions communautaires, avec des résultats largement supérieurs en termes d'efficacité à ceux obtenus en Afrique de l'Ouest [16].

Prendre en compte ces dimensions permettra de créer l'environnement social nécessaire à l'obtention de l'efficacité optimale des antirétroviraux. Cela ne signifie pas que l'objectif fixé par les Nations unies sera atteint en 2015 au Sénégal, au moment où les réductions budgétaires au niveau international limitent les ressources nécessaires. Cette situation invite à mettre en exergue des réalisations locales observées au Sénégal (en matière d'efficacité globale grâce à la prise en charge familiale, au suivi communautaire ou à l'alimentation artificielle), vis-à-vis desquelles les recommandations internationales et leur mode d'organisation vertical ont pu introduire une régression – au moins sectorielle. L'attention très limitée consacrée dans le processus de définition des politiques internationales aux dimensions locales, à la voix des acteurs de terrain et aux études en sciences sociales qui rendent compte des conditions structurelles de l'application des programmes, conduit à craindre que l'objectif avancé pour 2015 de manière uniforme pour l'ensemble des pays africains aux situations extrêmement diverses soit perçu comme « perdu d'avance ».

Conflits d'intérêts : aucun.

Références

1. WHO. PMTCT strategic vision 2010-2015 [Internet]. WHO. 2010 [cité 2011 déc 23]; Available from : http://www.who.int/hiv/pub/mtct/strategic_vision/en/index.html.
2. Onusida. Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015. 2011.
3. WHO. Rapid advice : use of antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants [Internet]. WHO. 2009 [cité 2011 déc 23]; Available from : <http://www.who.int/hiv/pub/mtct/advice/en/index.html>.
4. WHO. Use of antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants [Internet]. WHO. 2012 [cité 2012 juill 17]; Available from : http://www.who.int/hiv/pub/mtct/programmatic_update2012/en/index.html.
5. WHO. Antiretroviral treatment as prevention (TASP) of HIV and TB. Programmatic update [Internet]. WHO. 2012 [cité 2012 juill 18]; Available from : http://www.who.int/hiv/pub/mtct/programmatic_update_tasp/en/index.html.
6. ANSD, ISF International. Senegal, 2010-11 Demographic and Health Survey and Multiple Indicator Cluster Survey. Key findings. 2012;.
7. UNAIDS. Global HIV/AIDS Response - Progress Report 2011. 2011;.
8. Ministère de la Santé et de la Prévention médicale. Directives nationales sur la prévention de la transmission mère enfant du VIH au Sénégal. 2010;.

9. Taverne B, Desclaux A, Sow PS, Delaporte E, Ndoye I. Évaluation 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 [Internet]. 2012; Available from : <http://hal.ird.fr/ird-00718213>.
10. Jaffré Y, Diallo Y, Vasseur P, Grenier-Torrés C. *La bataille des femmes. Analyse anthropologique de la mortalité maternelle dans quelques services d'obstétrique d'Afrique de l'Ouest*. Paris : Faustroll.
11. Sow K. 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; en cours.
12. 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 : ANRS; 2011. p. 149-61.
13. Desclaux A, Msellati P, Sow K. *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*. Paris : ANRS; 2011. 256 p.
14. UNAIDS. UNAIDS country facts sheet : Senegal [Internet]. 2012; Available from : <http://www.unaids.org/en/dataanalysis/tools/aidsinfo/countryfactsheets/>.
15. UNICEF. Eliminons la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Actes de la Conférence Internationale pour l'Afrique de l'ouest et du centre, Paris, 16 et 17 novembre 2011. [Internet]. 2011; Available from : <http://www.unicef.fr/contenu/actualite-humanitaire-unicef/eliminons-la-transmission-du-vih-de-la-mere-lenfant-conference-internationale-pour-lafrique>.
16. 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.
17. Desclaux A. Lorsqu'une politique de prévention génère de la vulnérabilité économique : le cas de la PTME au Sénégal. *Glob Health Prom* (à paraître).
18. Richter LM, Heidari S, Curno M. Community action to end paediatric infections. Special issue. *J Acquir Immune Defic Syndr (1999)* 2012; 15 (Supplément 2).



Lac Tana, Éthiopie. © L. Faugeras